

AUTISMIA TAI ASPERGERIA SAIRASTAVAN LAPSEN JA HÄNEN LÄHEISTENSÄ KOHTAAMINEN ENNEN LEIK- KAUSTA

Marjut Kurvinen
Anu Väisänen

Opinnäytetyö
Sosiaali- terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK

2018

Sosiaali-, terveys ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä	Marjut Kurvinen Anu Väisänen	Vuosi 2018
Ohjaajat	Seppo Kilpiäinen Hannele Pietiläinen	
Toimeksiantaja	Pirkko Sivonen	
Työn nimi	Autismia tai Aspergeria sairastavan lapsen ja hänen läheisten kohtaaminen ennen leikkausta.	
Sivu- ja liitesivumäärä	32+13	

Opinnäytetyö toteutettiin narratiivisena yleiskatsauksena. Opinnäytetyön tarkoituksena oli löytää ajantasaista teoriatietoa hoitohenkilökunnalle autismikirjohäiriöstä kärsivistä lapsipotilaista ja heidän läheistensä kohtaamisesta ennen leikkausta. Työssä käsitellään lapsuusiän autismia ja Aspergeria yleistasolla. Teoriassa käsitellään myös potilaan ja hoitajan välistä hoitosuhdetta ja hyvää ensi-kohtaamista.

Työn kautta hoitohenkilökunnalle muodostettiin tuloksista kohtaamiseen tukea antava tiivistelmä, jota he voivat käyttää ja hyödyntää päivittäisessä työssään. Opinnäytetyön lisäarvo olemassa olevaan tietoon on tuoda lisätietoa hoitotyön kentälle lasten autismista ja Aspergerista sekä heidän kohtaamisesta ennen leikkausta.

Työtä lähdettiin tekemään keräämällä ensin teoriatietoa varhaislapsuuden autismista ja Aspergerista, jonka jälkeen työhön lisättiin teoria perioperatiivisesta ja preoperatiivisesta hoitotyöstä. Samalla kirjoitettiin opinnäytetyön metodi kirjallisuutta kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta, joka rajattiin lopulta narratiiviseksi yleiskatsaukseksi.

Työhön löydettiin tutkimuksia, jotka olivat osa suomenkielisiä ja osa englanninkielisiä. Näiden kautta saatiin tulokset, joista tehtiin ensin taulukko ja sen jälkeen hoitohenkilökunnalle tulostettava tiivistelmä, joka on helppolukuinen. Tuloksissa käydään läpi lapsen ja läheisen kohtaamista, kivun tulkintaa, erilaisten mittareiden käyttöä ja kommunikaatiota lapsen kanssa.

Jatkotutkimuksena voisi toteuttaa kyselyn useammalle leikkausosastolle, kuinka heillä valmistaudutaan autismi tai Asperger-potilaiden kohtaamiseen. Toisenlaisen kyselyn voisi toteuttaa lapsille joilla on autismi tai Asperger sekä heidän läheisilleen jossa selvitettäisiin, kuinka heidät on kohdattu heidän käyttäessään terveyspalveluita.

Avainsanat Perioperatiivinen hoitotyö, leikkauspotilaan preoperatiivinen ohjaus, kohtaaminen, lapsi, läheinen, valmistelut, varhaislapsuuden autismi ja Asperger.

Lapland University of Applied Sciences
Degree Programme in nursing

Author	Marjut Kurvinen Anu Väisänen	Year 2018
Supervisor	Seppo Kilpiäinen Hannele Pietiläinen	
Commissioned by	Pirkko Sivonen	
Subject of thesis	Autism disorder or Asperger-syndrome child's and their close relatives encounter before surgery	
Number of pages	32+13	

The thesis was carried out as a narrative summary. The purpose of the thesis was to find updated theoretical information for health care workers how to face the pediatric population who are suffering from autism disorder or asperger-syndrome and their close relatives before surgery. The thesis deals with childhood autism and Asperger at the general level. Through the work, a comprehensive summary of the results of the meeting was provided to the nursing staff, which they can use and utilize in their day-to-day work. The added value of the thesis to existing knowledge is to provide more information on the field of nursing on children's autism and Asperger as well as their encounter before surgery. Theoretically, it also deals with nurse- patient relationship and a good first encounter.

The work was started by collecting first the theory of early childhood autism and Asperger, after that the theory of perioperative and preoperative nursing was added to the work. At the same time, the methodology of the thesis was written in the literature review descriptive literature, which was eventually confined to a narrative overview.

Studies were found in the work, which were part of Finnish and part of English. Through these, the results were obtained from which a table was first made, followed by a summary for the nursing staff, which is easy to read. The results cover the encounter between a child and a close relative, the interpretation of pain, the use of various indicators and communication with a child.

As a follow-up research, could be inquiry on more than one surgical section about how they are preparing for autism or Asperger patients meeting. Another kind of inquiry could be made for children with autism or Asperger and their close relatives to find out how they have met when they are using health services.

Key words: Perioperative nursing, preoperative control of child surgery patients, scaling fear, encounter, preparation, Early childhood autism and Asperger's syndrome.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ...	7
3 AUTISMI JA ASPERGER-LAPSI	8
4 KIRURGINEN LAPSIPOTILAS JA HOITOTYÖ	13
4.1 Perioperatiivinen hoitotyö suunnitellussa toimenpiteessä	14
4.2 Lapsipotilaan preoperatiivinen hoitotyö	14
4.3 Autismi- tai Asperger-potilaan välinen hoitosuhde hoitajan kanssa	15
5 KUNNALLINEN KIRJALLISUUSKATSAUS	17
5.1 Narratiivinen yleiskatsaus	17
5.2 Aineiston valinta	17
5.3 Aineiston analyysi	20
5.4 Luotettavuus ja pätevyys	24
6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	25
6.1 Hoitajan ja lapsen kohtaaminen	25
6.2 Autismikirjon häiriö lapsen kivun tulkinta	27
6.3 Tunne- ja pelkomittarin käyttö	29
6.4 Selkokielen käyttö kommunikaatiossa	30
6.5 Muita kommunikointimenetelmiä	31
6.6 Läheisen kohtaaminen	34
7 POHDINTA	37
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	40
LÄHTEET	41
LIITTEET	45

1 JOHDANTO

Autismikirjon häiriötä sairastavia henkilöitä on kaksi 1 000:ta asukasta kohti, eli Suomessa noin 10 000. Heillä on yleensä erityisvaikeuksia sosiaalisissa kanssakäymisissä, rutiinien ja rituaalien riippuvuudessa, kehonkielessä, uppoutumisessa erityismielenkiinnonkohteisiin, sekä kasvosokeutta, aistiyliherkkyyksiä ja erityisiä ruokatapoja.

Opinnäytetyö käsittelee autismikirjon häiriötä sairastavan lapsen ja hänen läheistensä kohtaamista ennen leikkausta. Opinnäytetyön tarkoituksena on etsiä olemassa olevaa tietoa autismikirjon häiriötä sairastavan, kirurgisen lapsipotilaan ja hänen läheisensä preoperatiiviseen kohtaamiseen. Opinnäytetyössä käsitellään haasteellisia asioita, joita perioperatiivisen sairaanhoitajan tulee huomioida heidät kohdatessaan.

Opinnäytetyön tavoitteena on löytää hoitajille toimintatapoja autismia tai Aspergeria sairastavan lapsen ja hänen läheistensä kohtaamiseen kirjallisuuskatsauksen tuottaman tiedon avulla. Tutkimustehtävänä on selvittää, kuinka hoitaja kohtaa leikkaukseen tulevan lapsen ja hänen läheisensä.

Hoidollinen näkökulma opinnäytetyössä on ennen leikkausta tapahtuva kohtaaminen. Kohtaamistilanteessa keskitytään vain autismi ja Asperger sairastavan lapsen ja läheisen kohtaamiseen.

Työstä on tehty henkilökunnalle tiivistelmä tuloksista, jossa nähdään, kuinka toimia preoperatiivisen hoidon eri tilanteissa kohdatessa autistinen lapsi ja hänen läheisensä. Tiivistelmä on koottu niin, että myös minkä tahansa muun osaston hoitajat voivat hyödyntää keinoja kohdatessaan autismia tai Aspergeria sairastava lapsi ja hänen läheisensä.

Rajasimme aiheen autismikirjon häiriötä sairastavan kirurgisen lapsipotilaan ja hänen läheistensä kohtaamiseen preoperatiivisessa vaiheessa. Tarkemmin autismikirjon häiriöstä käsittelemme varhaislapsuuden autismia ja Aspergeria. Näillä tiukemmilla rajauksilla aihe ei lähtenyt kasvamaan liian laajaksi ja hoitajille oli

helpompaa löytää keinoja, joilla kommunikoida autismi ja Asperger-lapsen kanssa.

Työssä käytetään paljon erilaisia lähteitä. Lähteitä on paljon kirjallisuudesta ja internetistä. Rajasimme kirjallisuuden ja internet lähteet niin että ne käsittelevät autismikirjoja, Aspergeria, kirurgista potilasta, kuvakommunikointia, selkokieltä sekä muita kommunikoinnin keinoja joita käytetään apuna, kun henkilöllä on vaikeuksia kommunikoida tai ymmärtää kommunikointia normaalisti.

Työhön hyödynnetään paljon erilaista materiaalia Papunet-internet-sivulta. Papunet on saavutettava verkkosivusto eri keinoin kommunikoiville ja tietokonetta käyttäville ihmisille. Sivustolla jaetaan tietoa puhevammaisuudesta, vuorovaikutuksesta ja kommunikoinnin apuvälineistä sekä tarjotaan materiaaleja ja työkaluja kommunikoinnin tukemiseen. Papunetin kautta myös tiedotetaan puhevammaisten ihmisten oikeuksista ja mahdollisuuksista. Papunet on myös osa Kehitysvammaliittoa.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Työn tarkoituksena on koota saatavilla olevasta teorian tiedosta hoitohenkilökunnalle tietoa autismitieteen häiriöstä kärsivistä lapsipotilaista ja heidän läheistensä kohtaamisesta ennen leikkausta. Työssä käsitellään lapsuusiän autismia ja Aspergeria lapsuusiässä. Työn kautta henkilökunnalle saadaan kohtaamiseen tukea antava tiivistelmä, jota he voivat käyttää työssään. Samalla työ tukee työntekijöitä ymmärtämään paremmin autistisen- ja Asperger-lapsen ajatusmaailmaa ja hänen läheisiä.

Työn aihe on otettu opinnäytetyön aihepankista ja aihe on esitetty Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiristä. Hoitajat voivat hyödyntää opinnäytetyön tuloksissa olevia toimintatapoja, kommunikaatiomenetelmiä ja ideoita omassa työsken-
kentelyssään, jotta lapsen ja hänen läheistensä leikkauspäivä toteutuisi paremmin ja sujuvammin.

Työn tavoitteena on löytää hoitajille keinoja lapsen ja hänen läheistensä kohtaamiseen. Työn kautta työntekijät saavat ideoita millainen asennoituminen, valmistelu leikkaukseen ja kohtaamistilanteeseen tulisi olla.

Tämän työn tutkimustehtävänä on seuraava: Millä tavalla hoitajan tulee kohdata läheinen ja leikkaukseen tuleva lapsi, joka sairastaa autismia tai Aspergeria.

3 AUTISMI JA ASPERGER-LAPSI

Tutkimusten kehittyttyä autismista käytetään sanaa laaja-alainen neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö. Autismia luokitellaan eri tavoin, mutta yleisimmin sen kirjoon kuuluvat Aspergerin syndrooma ja laaja-alaiset kehitykselliset häiriöt. (Arvio & Aaltonen. 2011, 91.)

Autismin takana ei ole yksittäinen tauti tai sairaus. Taustalla on monenlaisia geeneettisiä, neuropatologisia ja ympäristötekijöihin liittyviä syitä, jotka kohtaavat lapsen kehityksen varhaisvaiheessa ja aiheuttavat laajan kehitys ja käyttäytymishäiriön. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala. 2004, 201-203.)

Autismia sairastavia henkilöitä on kaksi 1 000:ta asukasta kohti, eli Suomessa noin 10 000. Autismeilla on yleensä erityisvaikeuksia sosiaalisissa kanssakäymisissä, rutiinien ja rituaalien riippuvuudessa, kehonkielessä, uppoutumisessa erityismielenkiinnonkohteisiin, sekä kasvosokeuteen, aistiyliherkkyyksiin (Taulukko 1.) ja erityisiin ruokatapoihin. (Kaski, Manninen & Pihko. 2012, 99; Arvio ym. 2011, 29, 91-92.)

Varhaislapsuuden autismi on kaikkein yleisin. Autistiset käyttäytymishäiriöt tulevat usein esiin ennen 1-3 ikävuotta, mutta oireita voi ilmetä jo vauvaiässä. Lapsi on kehittynyt tähän mennessä normaalisti. Autistisella lapsella oireina voi esiintyä osoittelua, katseella jakamista, tarkkaavaisuusvaikeuksia, mielikuvitusleikin puutteellisuutta, ilmeiden ja eleiden puuttumista, omaan nimeensä reagoimattomuutta sekä epätavalliset kiinnostuksen kohteet ja voimakasta levottomuutta. Lapselle siirtymätilanteet voivat olla hyvinkin haastavia. Autistisilla on poikkeavuuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tämän takia lapsi ei pysty tarkoituksenmukaisesti käyttämään katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, vartalon asentoa ja liikettä. Autistinen ei reagoi toisen ihmisen tunteille. (Sillanpää ym. 2004, 202-203; Kaski ym. 2012, 99.)

Vuonna 2011 tehdyssä tutkimuksessa käy ilmi, että Asperger - ja autismi-lapset sekä nuoret kokevat sosiaalista ahdistuneisuutta useammin kuin muut lapset ja nuoret. Lapsi on usein kertonut ahdistuneisuudestaan vasta nuoruusiässä. Tämä johtuneen siitä, että Asperger - ja autismi-lapsen tunteiden tulkinta paranee iän

myötä, mutta vanhemmat ovat yleensä huomanneet nuoren ahdistuneisuuden jo lapsena. Tutkimustulosten mukaan Asperger - ja autismi-lapsen sosiaalinen ahdistuneisuus tulee huomioida paremmin ja tarjota heille tarvittaessa mahdollisuus kuntouttaa kykyä tunnistaa toisten ihmisten tunteita. (Kuusikko-Gauffin, 2011.)

Autismissa rankinta on haasteellinen käyttäytyminen. Tähän vaikuttavat elämäntilanne, oppimiskokemukset, persoonallisuus, autismin aste, mahdollinen kehitysvammaisuus ja epilepsia. Yllämainitut asiat vaikuttavat siihen, kuinka paljon, kuinka usein ja kuinka voimakkaita käyttäytymisongelmat ovat. Käyttäytymishäiriöinä voi esiintyä esimerkkinä itsensä puremista, vahingoittamista, jatkuvaa hyppimistä, heijaamista tai juoksentelua. Lapsi voi myös lyödä omaa päätänsä ja heilutella käsiään. Lapsi peittää korviaan, eikä siedä kovia ääniä, mutta tuottaa kovia ääniä itse. Autistinen voi myös hermostua, jos ei tule ymmärretyksi, esimerkkinä kommunikaation puutoksessa. (Kerola, Kujanpää & Timonen. 2001, 89-90.)

Autismiin kuuluu yleensä jonkinlaisia aisti yli- tai aliherkkyyksiä. Herkkyyksiä voi esiintyä näkö, kuulo, liike ja tasapaino, maku, tunto ja haju aisteilla. (Taulukko 1.) Näitä aistien erityispiirteitä on arveltu esiintyvän jopa 90 % autismikirjon henkilöistä. Helpommin havaittavia ovat näköön ja kuuloon liittyvät herkkyydet. Yli- ja aliherkkyyksiä voi esiintyä jopa samoilla aistialueilla ja ne voivat vaihdella hyvinkin paljon elämän varrella, jopa päivittäin. (Autismi- ja Aspergerliitto. 2017, 4.)

2013 tehdyssä tutkimuksessa vanhemmat ja opettajat täyttivät kyselyn Asperger oireyhtymää tai autismia sairastavista 9-16- vuotiaista lapsista (n=4 422) ilmeni, että 74%:lla autismikirjon häiriön lapsista esiintyi psykiatrisia liitännäishäiriöitä ja monilla näistä esiintyi useita. Näistä 44% oli käytöshäiriöitä, 42% ahdistuneisuushäiriöitä ja 26% tic-häiriöitä. Uhmakkuus- ja masennushäiriö sekä ahdistuneisuushäiriö heikentävät lapsen toiminnallista tasoa. (Mattila. 2013, 65, 67.)

Lapset voivat olla keskenään varsin erilaisia ja heidän kehitystasonsa, sosiaaliset taidot ja puheen kehitys voivat poiketa suuresti toisistaan. Jotkut autistiset lapset voivat puhua jopa virheettömästi. Autistinen lapsi kommunikoi parhaiten yhden tai kahden läheisimmän ihmisen kanssa. Hän ei myöskään näytä tunteitaan samalla tavalla kuin muut lapset. Yleensä tunteiden näyttäminen voi olla erittäin heikkoa

tai tunnetilan ääripäästä ääripäähän menoa. Autistinen henkilö kokee asiat konkreettisiksi, jolloin hän ei välttämättä ymmärrä huumoria tai sanatonta viestintää. Autistinen voi kokea ahdistusta kohtaamistilanteissa ja toimenpiteeseen tullessa. (Pihlaja & Viitala. 2004, 353; Ayres. 2008, 207; Hilton. 2003, 112; Arvio ym. 2011, 92.)

Lapsella voi olla myös hyvätasoinen autismi, joka tarkoittaa, että lapsi täyttää autismikriteerit, mutta hänen kielelliset taitonsa, ajattelutapansa ja oppimisvalmiudet ovat melko normaaleja. Noin 25-30 prosenttia autistisista lapsista kuuluvat tähän ryhmään. Iän myötä monet autistiset lapset kykenevät luomatoimivia suhteita ja heidän käytösongelmansa vähenevät. (Huttunen. 2016; Ozonoff, Dawson & McPartland. 2008, 31.)

Aistien erityispiirteet	Yliherkkyys	Aliherkkyys
Näkö	<ul style="list-style-type: none"> Vältelee kirkkaita, välkkyviä valoja. Liian monet värit ja tavarantalous ahdistavat. Kohti liikkuvat esineet tai muut asiat voivat aiheuttaa pelkoa. 	<ul style="list-style-type: none"> Hakee voimakkaita näköaistimuksia.
Kuulo	<ul style="list-style-type: none"> Tietyt äänitaajuudet ovat epämiellyttäviä esim. porakone, ihmisten äänet, sirinä, kohina, kahina. Äkilliset ja kovat äänet esim. lasten itku, taputus. Monet yhtäaikaisten äänet. 	-
Maku	<ul style="list-style-type: none"> Välttää happamia makuja, voimakkaita mausteita. Huom. Ruuassa tärkeä myös rakenne, väri, haju. 	<ul style="list-style-type: none"> Voimakkaiden aistimusten etsiminen esim. chili.
Haju	<ul style="list-style-type: none"> Välttää voimakkaita hajuja ja hajusteita ympäristössä (ihmiset, ruuat, eläimet, luonto). 	<ul style="list-style-type: none"> Voimakkaiden hajujen suosiminen (myös epämiellyttävät hajut).
Tunto	<ul style="list-style-type: none"> Kosketus, vaatteiden saumat, materiaalit, vetoketjut, sukat, tuntuvat epämiellyttäviltä. Kipuherkkyys. 	<ul style="list-style-type: none"> Etenkin syvätuntoon liittyvien aistimusten haku. Vaikeus tunnistaa esimerkiksi kipua.
Liike- ja tasapainoaisti	<ul style="list-style-type: none"> Motorinen kömpelyys. Välttää korkeita paikkoja, epätasaisia maastoja. Liukuportaat ja hissi pelottavat 	<ul style="list-style-type: none"> Hakee liikettä esim. keinuu koko ajan, heijaa.

Taulukko 1. Aisteihin liittyvät erityispiirteet autismia sairastavalla (Autismi & Aspergerliitto. 2017.)

Aspergerin syndrooma eroaa lasten autismista siten, että asiakkailla ei ole suuria kielellisiä tai älyllisiä ongelmia. Aspergerissa oireet tulevat myöhemmin lapsuudessa. Oireina ovat sosiaalisten suhteiden rajallisuus, kielellisellä alueella itseilmaisut ovat omaperäisiä, ilmeet, eleet ja näiden tulkinnassa on vaikeutta ja elämää hankaloittavat rutiinit tuovat hankaluutta. Heillä on kuitenkin usein enemmän liikunnallisia ongelmia, jotka tulevat ilmi esimerkiksi kömpelyydessä. Asperger todetaan usein vasta koulussa. (Sillanpää ym. 2004 83-89; Pihko, Haataja & Rantala. 2014, 83-89.)

Asperger-lapset näkevät maailman eri tavalla kuin kaikki muut. Heistä me olemme outoja ja hämmentäviä. Asperger-lapsella voi olla joitakin vaikeuksia sosiaalisessa käyttäytymisessä. Hän voi olla kykenemätön kommunikoimaan samanikäisten kanssa, eikä se ole hänestä tärkeää. Sosiaalisten viestien ymmärtäminen voi olla vaikeaa. Lapsi ei käytä ilmeitä, eleitä, kehonkieli on kömpelöä ja katse voi olla tuijottavaa. Aspergeria sairastavat eivät aloita itse keskusteluja tai vuorovaikutusta toisten kanssa, mutta vastaavat muiden lähestyessä heitä. Osa voi olla erityisenkin kiinnostunut toisista ihmisistä ja nauttivat heidän seurastaan. Ongelmana kommunikoinnissa esiintyy se, etteivät he tiedä mitä sanoa keskustelutilanteissa. Myös muiden ihmisten tunteiden ymmärtäminen voi olla sekaisin ja he voivat ymmärtää tunteen aivan väärin. Puhetapa voi olla erikoinen, toinen puhuu kovaan ääneen ja toinen todella hiljaisesti, puhe on myös tauotettua. (Ozonoff ym. 2008, 15-16; Attwood. 2005, 8, 31-32.)

Huttunen (2015) arvioi Aspergerin diagnoosin saaneiden sosiaalisten vaikeuksien ilmenevän esimerkiksi yksityiskohtaisena, monotonisena tai nopeana puheena Asperger-henkilön huomaamatta lainkaan toisen halua vaihtaa puheenaihetta tai että häntä ei kuunnella. Asperger-henkilö voi kaihtaa silmiin katsomista ja olla eisanalliselta tunneilmaisultaan hyvin niukka tai kömpelö. Tunteiden ilmaisemisen ja tunnistamisen hankaluudet voivat johtaa erilaisiin vaikeuksiin sosiaalisessa kanssakäymisessä. (Huttunen. 2015.)

Asperger-lapsella voi esiintyä häiriöitä stressinsietokyvyssä, vuorokausirytmissä ja muistitoiminnoissa. Aistien välittämä tieto ja sen tulkinta ovat yksilöllistä ja eriasteisesti poikkeavia. Oireyhtymä voi näkyä ulospäin katsekontaktin, äänen-

käytön, puheilmaisun tai kehonkielen lievinä poikkeavuuksina. Oireyhtymään liittyviä yleisiä piirteitä ovat yksikanavaisuus, voimakas tunne-elämä, aistiyliherkyydet, stressioireet, uupumus ja unihäiriöt. Myös epätasainen muisti ja motorinen kömpelyys ovat yleisiä piirteitä. Lapsella kielellinen kehitys on myöhässä, mutta tavallisesti kaikki puhuvat sujuvasti viiden vuoden ikään mennessä. Kieli, jota Asperger-lapsi käyttää on erikoisen kuuloista ja on omalaatuista. Hän ymmärtää puheen kirjaimellisesti, joten kielikuvien ymmärtäminen on erityisen vaikeaa. (Autismi- ja Asperger liitto. 2017.)

4 KIRURGINEN LAPSIPOTILAS JA HOITOTYÖ

Kirurgiseksi potilaaksi kutsutaan henkilöä, joka joutuu jonkinlaisen sairauden tai äkillisen sairastumisen vuoksi tilanteeseen, jossa leikkaus on joko todennäköinen tai välttämätön. Siihen miten potilas suhtautuu tilanteeseen vaikuttaa se, kuinka vakava sairaus on kysymyksessä, miten äkkiä se on ilmaantunut, kauan se on kestänyt sekä aikaisemmat leikkaukset ja anestesiat, joissa potilas on voinut mahdollisesti olla. Myös potilaan persoonallisuus, tunteet, tiedot tilanteesta sekä sosiaalinen tilanne vaikuttavat siihen, kuinka potilas tulee suhtautumaan leikkaukseen. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen. 2009, 16.)

Monille kirurgisille potilaille leikkaukseen meneminen saattaa tuntua pelottavalta ja ahdistavalta asialta. Pelon ja ahdistuksen tunnetta voi lisätä pelko kontrollin menettämisestä ja leikkauksesta aiheutuvan kivun hallintamahdollisuuksista. Sairaalaympäristö ja varsinkin leikkaussaliympäristö on hyvin teknologiaorientoitunut, mikä herättää epävarmuutta kenessä tahansa. Tämän takia sairaanhoitajalta odotetaan inhimillistä ja potilaskeskeistä toimintatapaa sekä ystävällistä käyttäytymistä ja läsnäoloa. Se, kuinka sairaanhoitaja käyttäytyy potilasta kohtaan ja ohjaa häntä, vaikuttaa potilaan turvallisuudentuntemukseen. (Lukkari ym. 2010, 129.)

Tutkimuksien tarpeet kohdistuvat nykypäivänä autismikirjon häiriöihin ja psyykkisten sairauksien ja -oireiden hoitoon. Myös tavallisten liitännäisvammojen ja sairauksien, kuten aisti- ja liikuntavammaisuuden, epilepsian ja unihäiriöiden, hoidon ja kuntoutuksen tutkimukset ovat tärkeitä. (Keränen & Pasternack. 2015, 64-65.)

Tutkimuslaki antaa erityiset määräykset rajoituksista ja menettelyistä, joiden perusteella erityisryhmiin kuuluva henkilö voidaan ottaa tutkimuksen kohteeksi. Vajaakykyisten kohdalla edellytetään, että suostumuksen antaa lähiomainen tai muu läheinen, kuten laillinen edustaja. Suostumuksen voi antaa vasta, kun on selvitetty tutkimuksen luonne, merkitys, seuraukset ja riskit. Kliinisten tutkimusten tulosten tulee ensisijaisesti palvella heitä itseään ja itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. (Keränen ym. 2015, 62- 63)

4.1 Perioperatiivinen hoitotyö suunnitellussa toimenpiteessä

Perioperatiiviseen hoitotyöhön kuuluu ajallisesti ja toiminnallisesti kolme vaihetta. Preoperatiivinen hoitotyö tapahtuu ennen leikkausta, intraoperatiivinen hoitotyö leikkauksen aikana ja lopuksi on postoperatiivinen hoitotyö, joka tarkoittaa leikkauksen jälkeistä hoitoa. (Holmia ym. 2009, 59.)

Perioperatiivisessa hoitotyössä korostuu potilaan ja hänen läheisensä ohjaaminen erityisen paljon. Ohjaamisella on huomattu olevan positiivinen vaikutus potilaan toipumisessa. Kun potilas on saanut hyvää ohjausta, hän pelkää vähemmän leikkausta, kuin ne, joiden kohdalla ohjaaminen on jäänyt puutteelliseksi. Ohjausta saaneilla potilailla on myös huomattu esiintyvän vähemmän pahoinvointia ja toimenpidekomplikaatioita leikkauksen jälkeen. He myös kotiutuvat paljon nopeammin. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist. 2013, 100.)

4.2 Lapsipotilaan preoperatiivinen hoitotyö

Lapsipotilaan tullessa kirurgiseen toimenpiteeseen hoitajan tulee ottaa huomioon lapsen ikä, kehitystaso, aikaisemmat kokemukset sairaalasta ja lapsen terveydentila, koska tämä vaikuttaa hoitajan, vanhempien ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen. Jos lapsi on pelokas, arka tai hänellä on aistivamma, voi se vaikeuttaa yhteistyötä lapsen kanssa. Erityispiirteitä vuorovaikutustilanteessa voi aiheuttaa myös lapsen mahdollinen vieras kulttuuritausta tai vieraskielisyys. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007,155.)

Hoitotyön tarkoituksena ja tavoitteena on saada potilas luottamaan sekä suhtautumaan myönteisesti hoitoon sekä osallistumaan siihen aktiivisesti. Toimenpiteen välttämättömyys ja tarkoitus perustellaan huolellisesti vanhemmille ja lapselle. Vanhempien suhtautuminen leikkaukseen heijastuu suoraan lapseen, joten heidät tulee saada hyväksymään toimenpide. Hoitohenkilökunnan tulee saada potilas rentoutumaan, lieventää tämän leikkauksipelkoa ja – jännitystä. (Ivanoff ym. 2007, 155; Holmia ym. 2009, 63.)

Potilasta tulee puhutella ystävällisesti ja kunnioitettavasti. Häntä kutsutaan hänen omalla nimellään, tarkkailu- ja hoitotilanteissa kerrotaan mitä tehdään ja miksi, eikä käytetä äkäisiä tai äkkinäisiä otteita, kääntämissä tai siirtämissä. Hoitajan oma käyttäytyminen ja potilaan kohtelu kertovat, miten hän arvostaa potilaan identiteettiä, integriteettiä ja intymiteettiä. (Holmia ym. 2009, 80.)

4.3 Autismi- tai Asperger-potilaan välinen hoitosuhde hoitajan kanssa

Sairaanhoitajan yksi vaativimmista tehtävistä on potilaan aito kohtaaminen ja kuunteleminen. Sosiaali- ja terveydenhuollon eri asiakasryhmät ovat hyvin erilaisia ja hoitajan on oltavat jatkuvasti valmis muokkaamaan omaa toimintaansa tilanteen vaatimalla tavalla. Kohdatessaan autismi- tai Asperger-henkilön tulee hoitajan ottaa huomioon monia asioita, joita hän ei joudu yleensä ajattelemaan potilasta kohdatessa. (Super, 2018.)

Sairaanhoitajan tehtävänä on autistisen henkilön terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä kärsimyksen lievittäminen. Hänen tulee auttaa kaikenikäisiä ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa. Autistisia potilaita hoidaessaan hänen tulee pyrkiä tukemaan ja lisäämään heidän omia voimavarojaan sekä parantamaan heidän elämänsä laatua. Sairaanhoitaja toimii yhdessä autistisen potilaan omaisten ja muiden läheisten kanssa ja vahvistaa näiden osallistumista potilaan hoitoon. Hänen tulee kohdella kaikkia tasa-arvoisesti. (Sairaanhoitajat, 2014.)

Kohdatessaan autistisen tai Asperger leikkauspotilaan hoitajan tulee selvittää aluksi, kuinka hän kommunikoi. Mikäli hän itse ei pysty tätä kertomaan, on asia selvitettävä hänen omaiseltaan tai joltain muulta joka hänet parhaiten tuntee. Hoitajan tulee kommunikoida hyvin selkeästi ja hidastaa puherytmiään. Esitettävien asioiden tulee olla lyhyesti ja selkeästi selitettyjä ja toimintaohjeiden tulee olla konkreettisia. Tarvittaessa asiaa voi selkeyttää visuaalisesti esimerkiksi kuvilla, piirroksilla ja tekstillä. On tärkeää myös, että kommunikointi on vuoroteltua eli vain yksi puhuu kerrallaan ja toinen keskittyy kuunteluun. (Autismi- ja Aspergerliitto. 2018.)

Jotkut autismi- ja Asperger-henkilöt voivat ärsyyntyä katsekontaktista sekä fyysisestä kontaktista, joten näissä tapauksissa tulee pitää suurempi fyysinen etäisyys kuin tavallisesti sekä välttää katsekontaktia. On hyvä poistaa turhat ärsykkeet kuten melu, valo, haju tai liika lämpö. Myös turhaa puhetta olisi hyvä välttää, sillä hiljaisuus voi tarkoittaa, että henkilö prosessoi asiaa. Ennen leikkausta tapahtuva tilanne olisi hyvä rytmittää kertomalla alku, keskikohta ja lopetus sekä mitä tapahtuu tilanteen jälkeen. (Autismi- ja Aspergerliitto. 2018.)

Hyvän vuorovaikutuksen merkitys hoidon onnistumiselle on keskeinen ja hoidon onnistumista usein kuvaillaankin, sillä millaiseksi potilas on kokenut vuorovaikutuksen ja hoidon. Hoitajan tavoitteena on auttaa potilasta selventämään hänen omaa ajatteluaan, tunteitaan ja elämäntilannettaan muuttuneen terveydentilan vaatimalla tavalla. Moni potilas toivoo, että hoitaja olisi kanssakulkija, heidän asianajajansa ja se joka huolehtii hänestä sekä hänen hoitoonsa liittyvistä asioista. (Holmia ym. 2009, 22, 27.)

Kirurgisessa hoidossa onkin tärkeää korostaa ihmisen arvon säilymistä. Se, kuinka hoitaja koskettaa ja käsittelee potilasta, kertoo potilaalle hänen asenteestaan potilasta kohtaan. Hoitajan odotetaan olevan ammattitaitoinen ja pätevä, jonka tulisi ilmetä ystävällisyydellä, empaattisuudella ja palvelualttiudella. Usein potilaat kohdistavatkin enemmän odotuksia hoitajan ominaisuuksiin, heidän toimintatapaansa ja suhtautumiseensa kuin itse hoitotyön sisältöön. Hoitajan toimintatavat ovat onnistuneita, jos potilas kokee itsensä arvostetuksi ihmisenä. (Holmia ym. 2009, 22, 27.)

5 KUIVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

Opinnäytetyön metodina käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta eli tarkemmin määriteltynä narratiivista yleiskatsausta. Opinnäytetyön lähestymistapa nousee laadullisen tutkimuksen perinteestä ja aineiston katsaus on narratiivinen yleiskatsaus. Kyseessä on ammattikorkean opinnäytetyö, kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt aineistot ovat laajoja, mutta aineiston valintaa eivät rajaa voimakkaat metodiset säännöt.

Kirjallisuuskatsaus on tiivistelmä tietyn aihepiirin aiempien tutkimusten olennaisesta sisällöstä. Tällä kartoitetaan keskustelua ja seulotaan esiin tieteellisten tulosten kannalta mielenkiintoisia ja tärkeitä tutkimuksia. Aineisto muodostuu aiemmin julkaistuista, tutkimusaiheen kannalta merkityksellisistä tutkimustiedoista. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen. 2013, 294-296.)

5.1 Narratiivinen yleiskatsaus

Puhuttaessa narratiivisesta kirjallisuuskatsauksesta tarkoitetaan yleensä juuri narratiivista yleiskatsausta. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on metodisesti kevyin, jonka voi jakaa kolmeen toteuttamistapaan: toimituksellinen, kommentoiva ja yleiskatsaus. (Salminen. 2011, 6-7.)

Tässä kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa käytetään toteuttamistapana yleiskatsausta, jossa tiivistetään aiemmin tehtyjä tutkimuksia ja yhteenveto on tehty ytimekkäästi ja johdonmukaisesti.

Kyse on laajemmasta prosessista, jonka tarkoituksena on tiivistää aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Kuvailevana tutkimustekniikkana narratiivinen katsaus auttaa ajantasaistamaan tutkimustietoa, muttei tarjoa varsinaista analyttisintä tulosta. (Salminen. 2011, 6-7.)

5.2 Aineiston valinta

Tämän narratiivisen yleiskatsauksen aineisto muodostuu aiemmin julkaisuista, tutkimusaiheen kannalta tärkeistä tutkimustiedoista, teorialiedosta ja sisältää ku-

vauksen aineiston valitsemisesta. Aineiston valinnassa kiinnitetään huomiota jokaisen alkuperäistutkimuksen rooliin suhteessa tutkimuskysymykseen, vastaukseen, siihen kuinka ne avaavat tutkimuskysymystä ja mikä on näiden näkökulma. Alkuperäistutkimuksien haku kirjallisuuskatsauksessa tehdään kattavasti kohdistamalla haut niihin lähteisiin, joista löytyy vastaus tutkimuksen kysymyksiin. (Kangasniemi ym. 2013, 295-296; Salminen. 2011.)

Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen aineistoa hankittaessa ei niiden valitsemiseksi tehdä erityisen systemaattista seulaa. Tästä huolimatta tätä menetelmää käyttäen on mahdollista päästä johtopäätöksiin. Narratiivinen katsaus ei tarjoa varsinaista analyttistä tulosta, mutta auttaa tutkimustiedon ajantasaistamisessa. (Salminen. 2011, 7)

Opinnäytetyö rajattiin alkuvaiheessa leikkauspotilaisiin ja autismiin. Lopuksi rajaus keskitettiin lapsuusiän autismiin, Aspergeriin, kirurgiseen potilaaseen, preoperatiiviseen hoitotyöhön ja kommunikointimenetelmiin, joiden avulla kommunikoida autistisen- tai Asperger-lapsen kanssa. Työhön päätettiin mukaanotto-kriteereinä käyttää lähteiden suomenkielisyyttä ja ilmestymisvuosilta 2005 eteenpäin. Osa kirjallisuudesta oli tarpeellisia vanhemmilta vuosilta klinisen hoitotyön osalta, joten myös näitä käytettiin. Kriteereinä mukaan poissuljettavissa lähteissä oli näiden sopimattomuus työhön. Osa aiheista käsitteli aikuisikäisiä autistisia ja lähteen ilmestymisvuosi oli liian vanha. Aineiston valinnassa ulkopuolelle rajattiin autismin diagnoosi ja historia, koska työssä keskitytään nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. (Taulukko 2.)

Valintakriteerit	Sisäänottokriteeri	Poissulkukriteeri
Autismi ja Asperger	Autismia ja Aspergeria käsittelevät julkaisut	Muut autismikirjon häiriöt
Lapsi	Lapsen autismi ja Asperger	Nuorten, aikuisten ja ikäihmisten autismikirjon häiriöt
Klininen hoitotyö	Ennen leikkausta tapahtuva toiminta ja kohtaaminen	Toiminta ja kohtaaminen leikkauksessa ja sen jälkeen

Julkaisuvuosi	Vuosina 2005-2018 julkaistut aineistot	Ennen vuotta 2005 julkaistut aineistot
Julkaisulaji	Kirjat, esitteet, artikkelit, tutkimukset ja liittojen sivut	Muut julkaisut, esim. videot
Kieli	Suomenkieliset julkaisut	Muun kieliset julkaisut
Kustannukset	Maksuttomat tutkimukset ja julkaisut	Maksulliset tutkimukset ja julkaisut

Taulukko 2. Sisäänottokriteerit ja poissulkukriteerit aineiston valinnassa.

Tutkimuksia opinnäytetyöhön etsittiin manuaalisesti Medicin ja Melinda:n kautta. Kriteereinä opinnäytetyön mukaanottona oli, että aineistot on toteutettu Suomessa ja Suomenkielellä. Melinda:n kautta löytyi kuitenkin muutama englanninkielinen tutkimus, joka sopi työhön ja nämä valittiin mukaan. Toiset tutkimukset on haettu manuaalisesti tutkien Theseuksesta toisten opiskelijoiden tekemiä opinnäytetöitä liittyen autismiin ja Aspergeriin. Mukana on myös metodikirjallisuudesta Salmisen kirjallisuuskatsauksesta tehty aineisto.

Tekijä	Nimi	Vuosi	Teema
Mattila M.	Autismikirjon häiriöt	2013	Epidemiologinen ja kliininen tutkimus autismikirjon häiriöiden esiintyvyydestä ja liitännäisoireiden yleisyydestä
Kuusikko-Gauffin S.	Sosiaalinen ahdistuneisuus ja tunteiden tunnistaminen autismikirjon häiriöissä	2011	Tutkimus sosiaalista ahdistuneisuutta 8–17-vuotiailla hyvätasoisilla lapsilla ja nuorilla, joilla on autismi tai Aspergerin oireyhtymä.
Huttunen M.	Aspergerin oireyhtymä	2017	Mikä Aspergerin oireyhtymä on ja millaista sen hoito on.
Marcinko HC., Orlovski S M., Paul R. & Volkmar F.	Conversational behaviors in youth with high-functioning ASD and Asperger syndrome.	2008	Aspergerin ja autismin kirjon diagnoosin saaneiden keskustelutaitojen selvittäminen.
Salminen A.	Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen	2011	Kirjallisuuskatsauksen tyytit. Menetelmäkirjallisuus

	tyyppeihin ja hallinto- tieteellisiin sovelluk- siin		
--	--	--	--

Taulukko 3. Taulukko valituista aineistoista ja tutkimuksista.

5.3 Aineiston analyysi

Kun aineisto on kerätty ja teksti kirjoitettu, tulee se analysoida, jotta tutkimuksen tulokset saadaan näkyviin. Se sisältää sisällöllisen ja menetelmällisen pohdinnan, tutkimusetiikan ja luotettavuuden sekä pätevyyden. Kirjallisuuskatsaus on kirjallisuusperusteinen, mutta on olennaista, että se sisältää pohdinnan tuotetusta tuloksesta. Tässä kootaan ja tiivistetään katsauksen tuottamat keskeiset tulokset ja näitä tarkastellaan suhteessa laajempaan käsitteelliseen, teoreettiseen ja yhteiskunnalliseen kontekstiin. Tarkastelussa voidaan hahmottaa esimerkiksi tulevaisuuden haasteita ja kysymyksiä. (Kangasniemi ym. 2013, 297.)

Tutkimuskysymys/tehtävä → Kriteerien asettaminen haettavaan aineistoon → Aineiston etsiminen → Aineiston valikoiminen → Aineiston luokittelu ja analyysi → Aineiston tulkinta → Tulokset → Johtopäätökset

Kuvio 1. Analyysipolku.

Analyysimenetelmänä on käytetty sisällönanalyysia. Sisällönanalyysin tavoitteena on tuottaa tietoa tutkimuksen kohteena olleesta ilmiöstä kerätyn aineiston avulla. Tässä analyysissa ei analysoida kaikkea tietoa, vaan haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtävään. Aineiston sisällönanalyysissä tutkitaan lähdeaineiston suhdetta tutkimuskysymykseen. Alkuperäistutkimusten sisällöstä nostetaan esiin tutkimuskysymyksen kannalta oleelliset ydinasiat. (Kangasniemi ym. 2013, 297; Kylmä & Juvakka. 2007, 112-113.)

Sisällön analyysin tekeminen alkaa valmistelusta. Analysoidaan lause kerrallaan, vastaako se tutkimuskysymykseen. Sitä seuraa avoin koodaaminen, etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Tätä jatketaan eli abstrahoidaan, niin pitkälle kuin se on mahdollista. Tutkimuksen raportoinnissa luotettavuuden osoittamiseksi esitetään analyysipolku, joka kertoo, miten analyysiin on päästy. Välttämättä sitä ei aina pystytä esittämään. Deduktiivisessa sisällön analyysissä käytetään strukturoitua tai strukturoimatonta analyysimallia riippuen tutkimuksen tarkoituksesta.

Tulosten raportoinnissa kuvaillaan käsitteiden sisällöt/kategoriat, alakäsitteet ja alakategoriat ja avoimet koodit. Käytetään alkuperäisiä lainauksia, mutta on kiinnitettävä huomiota niiden määrään. Rungas lainausten käyttö ei ole tarkoitus, sillä se vie huomion pois tuloksista. Sopivassa määrin lainaukset elävöittävät raportointia ja tekevät siitä ymmärrettävän. (Kyngäs, 2017.)

Sisällönanalyysin onnistuminen edellyttää, että tutkija kykenee pelkistämään aineiston ja muodostamaan siitä käsitteet, jotka kuvaavat luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko induktiivisesti tai deduktiivisesti. Se, kumpaa käytetään, riippuu tutkimuksen tarkoituksesta. Induktiivisessä analyysissä edetään aineiston ehdoilla. Deduktiivisessä analyysissä aikaisemman tiedon perusteella tehdään analyysirunko, johon sisällöllisesti sopivia asioita etsitään aineistosta. Analyysirunko voi olla väljä, jolloin sen sisälle muodostetaan aineistosta käsitteitä noudattaen induktiivisen sisällönanalyysin periaatetta. (Kyngäs, Kääriäinen, Elo, Kanste & Pölkki 2011, 23, 138–148.)

Aluksi kerättiin erilaista aineistoa, jotka koskivat autismia- ja/tai Aspergeria. Tämän jälkeen ne yhdistettiin yhdeksi tuotokseksi. Seuraavaksi analysoimme tekstin toisen kerran ja karsimme tekstistä pois aiheita, jotka eivät pysyneet rajauksien sisällä. Sisällön analyysin kautta on tehty taulukko, joka sisältää ydin asiat kohtaamistilanteeseen. Tästä käy myös ilmi vastaus eli löydös tutkimuskysymykseen; Autismia tai Aspergeria sairastavan lapsen ja läheisten kohtaaminen ennen leikkausta. Taulukon avulla on tuotettu hoitajille tiivistelmä löydöksistä tulostettavaan muotoon, joka sisältää löydökset ja kommunikoinnissa käytettävät mittarit. Kirjallisuuskatsaukseen kuuluu oleellisen osana sisällöllinen ja menetelmällinen pohdinta. Työn sisältöä ja tutkimusmenetelmää on pohdittu pohdinta-osiossa.

Alla oleva taulukko on tehty sisällön analyysin kautta. Tässä käsitellään hyvän kohtaamisen ydin asioita autistisen tai Asperger-lapsen ja läheisen kohdalla. Taulukko on analysoitu pohtimalla lause lauseelta, vastaako se opinnäytetyön tutkimuskysymykseen. Taulukko on jaettu lapsen ja läheisen kohtaamiseen ja hoitajaan. Taulukon sivuotsikoiksi valikoitui ensi tapaaminen, tunteet ja tuntemukset, kommunikaatio, rutiinit, kommunikaatiossa mittareiden käyttö, lapsen kivun hoito ja haastavakäytös. Ensi tapaaminen valikoitui taulukkoon johtuen siitä, että hoitotyössä kohdataan joka päivä uusia potilaita. Tunteet ja tuntemukset

valikoituivat sen vuoksi, että jokainen ihminen on tunteileva ja tunteva ihminen. Kommunikaatiota ihmiset käyttävät päivittäisessä elämässään. Rutiinit ovat varsinakin autistiselle ihmiselle hyvin tärkeitä. Kommunikaatiossa käytettävät mittarit auttavat kommunikaation ongelmatilanteissa erityisen hyvin. Leikkauksessa pidetään aina huoli kivun hoidosta ja sen ehkäisystä, siksi kivun hoito valikoitui taulukkoon. Autistisella ja Asperger ihmisellä voi ilmetä haastavaa käytöstä useammin kuin ei sairailta. Taulukon kohdissa käydään läpi hoitajan näkökulmasta, millaisia tilanteita hän voi kohdata työskennellessään lapsen ja läheisen kanssa ja mitä hän voi käyttää apunaan toiminnassaan.

	Lapsen kohtaaminen	Läheisen kohtaaminen	Hoitaja
Ensi tapaaminen	<p>Ota lapsen toiveet huomioon.</p> <p>Kohtaa ja huomioi lapsi, kun keskustele läheisten kanssa.</p> <p>Anna tarpeeksi tietoa tulevasta toimenpiteestä ja sen kulusta myös lapselle.</p> <p>Huomioi, että lapsella voi olla aistihäiriöitä. Ennen tapaamista valitse tila, jossa lapsella olisi mahdollisimman vähän ärsykejä</p>	<p>Anna tarpeeksi tietoa toimenpiteestä ja sen kulusta koko perheelle.</p> <p>Ota läheisten toiveet huomioon päivän kuluksa.</p>	<p>Luottamussuhteen luominen.</p> <p>Valmistaudu ja tee ennakkokokäsitely, mitä on tulossa, mitä voi tapahtua ja mitä järjestelyjä tulisi tehdä.</p> <p>Tapaamispaikka: rauhallinen, jotta voidaan käsitellä tulevat tapahtumat rauhassa.</p> <p>Tervehdi koko perhettä, tämä helpottaa jännitystä ja epävarmuutta. Kohtaa perheenjäsenet yksilöinä.</p> <p>Esittele itsesi (nimi, rooli leikkaukspäivän kuluksa. Anna myös perheen esittäytyä.</p>
Tunteet ja tuntemukset	<p>Lapsi voi olla jännittynyt, ahdistunut ja peloissaan.</p> <p>Ahdistus helpottaa tämän avulla, kun lapsen ajatukset suunnataan muuhun.</p> <p>Tunteiden ilmaisu lapselle on vaikeaa.</p> <p>Yleensä tunteiden näyttäminen voi olla erittäin heikkoa tai tunnetilan ääripäästä ääripäähän menoa.</p>	<p>Kerro vanhemmille, ettei huonoja kysymyksiä ole ja aina saa kysyä, jos tulee kysymyksiä mieleen.</p> <p>Vanhempien jännitystä ja stressiä tulee myös vähentää. Heillekin lapsen leikkaus on pelottavaa ja huolestuttavaa. Rauhoittele heitä.</p>	<p>Hoitajien vastuulla on vähentää stressiä, jota hoitoympäristö voi aiheuttaa vanhemmille ja lapselle. Vähentämällä hoitoympäristön aiheuttamaa stressiä tuetaan vanhempi-lapsisuhteen säilymistä.</p> <p>Huomioi omat käsityksesi ja tunteesi autismin ja Aspergeriin liittyen. Me kaikki ajatellaan erillä tavoin.</p>
Kommunikaatio	<p>Lapsi kommunikoi parhaiten läheisimmän ihmisen kanssa.</p> <p>Kun puhut lapselle, on tärkeää, että läheinen on vieressä, tämä luo turvallisuuden tunnetta.</p> <p>Anna lapselle aikaa ja tilaa viestinsä välittämiseen.</p> <p>Kyllä ja ei vastauksien avulla lapsikin voi ilmaista mielipiteensä.</p>	<p>Läheiset tietävät lapsen rutiinit, kommunikointikeinoja ja toimintatapoja, joten voit rohkeasti kysyä apua.</p> <p>Jos lapsi käyttää viittomakieltä tai tukiviittomia, voit pyytää läheistä tulkkamaan, mitä haluat sanoa.</p> <p>Selvitä, kuinka lapsi kommunikoi. Parhaita asiantuntijoita ovat lapsi itse ja läheinen.</p>	<p>Käytä eleitä, kuvia, selkeää puhetta ja hänen ikätasostaan kieltä. Ota katsekontaktia lapseen ja läheiseen.</p> <p>Puhu selkeästi, ymmärrettävästi. Selitä asian ydin lyhyesti. Rytmity kertomalla tilanteen kulku, sen alku, keskikohta, lopetus ja tapahtumat toiminnan jälkeen.</p> <p>Kyllä ja ei kommunikaatiossa ilmaise kysymykset niin, että lapsi voi vastata vain kyllä ja ei.</p> <p>Papunetin kuvatyöpankissa voit luoda omia kuvakommunikointi lauseita.</p>

			http://papunet.net/kuvatyokalu/fi
Rutiinit	<p>Lapsille uudet paikat ja tilanteet voivat olla hyvinkin pelottavia.</p> <p>Arkirutiineista poikkeava toiminta aiheuttaa usein lapselle turhautumista.</p> <p>Rutiinien muuttuminen voi aiheuttaa haastavaa käytöstä.</p>	<p>Ennen toimenpidettä vanhempien on huolehtia konkreettista toimenpiteeseen liittyvistä valmisteluista.</p> <p>Läheiset tietävät ja tuntevat kuinka lapsi reagoi uusiin asioihin.</p>	<p>Huomioi perheen rutiinit työskentelyssäsi. Kysy heiltä rutiineista. Voitko käyttää joitakin niistä omassa toiminnassasi.</p>
Mittareiden käyttö kommunikaatiossa	<p>Tunnekuvia käyttämällä lapsi voi ilmaista tunteensa.</p> <p>Kipumittaria voidaan käyttää esimerkiksi kipulääkkeen lisäys tilanteessa.</p> <p>Pelkomittarin avulla lapsi voi ilmaista pelkotilan.</p>	<p>Kysy vanhemmilta käyttävätkö he lapsen kanssa kotona jonkinlaisia mittareita kommunikaatiossa. Voitko hyödyntää näitä?</p>	<p>Käytä mittareita apunasi, saat tarkempaa tietoa lapsen kivuista, pelkotilasta ja muista olotiloista.</p> <p>Pohdi, mikä mittareista sopii lapselle, joka tulee leikkaukseen. Pohdi millä tasolla lapsi on.</p> <p>Jos lapsi on voimakkaan tunteen vallassa, älä käytä mittareita.</p> <p>Jos lapsi on peloissaan, anna hänelle leikkaussaliin kotoa tuotu pehmolelu mukaan, jos se on vain mahdollista.</p>
Lapsen kivunhoito	<p>Lapsen kipukynnys voi olla hyvin korkea. Käytä apuna kipumittareita.</p> <p>Seuraa lapsen vointia ja olotilaa.</p> <p>Huomioi, että toiset lapset sietävät kipua enemmän, kun taas jotkut eivät voi sietää edes koskettamista.</p>	<p>Jos kipumittarin käyttö tuottaa vaikeuksia ennen leikkaussaliin menoa, kysy läheiseltä vaikuttaako lapsi kivuliialta.</p>	<p>Pohdi mittarin valinnassa, millä tasolla lapsi on.</p> <p>Käytä kipumittaria esimerkiksi kipulääkkeen lisäys tilanteessa.</p>
Haastavakäytös	<p>Lapsi voi olla turhautumisen, jännityksen ja pelon takia aggressiivinen.</p> <p>Pelottavaa asiaa tulee lähestyä ennakoiden.</p> <p>Huomioi fyysinen etäisyys.</p> <p>Lapsi voi hakea huomiota esimerkiksi itseään vahingoittamalla.</p> <p>Kehu ja palkitse lapsi hyvästä käytöksestä.</p>	<p>Läheisten tulee kertoa lapselle ennakoon, mikä leikkaus on, mitä on tapahtumassa ja miksi näin tehdään.</p> <p>Vanhemmat tietävät mitä lapsi voi yrittää viestittää käyttöksellään ja kuinka sinulla tulee toimia, kun lapsella on haastavaa käyttäytymistä.</p>	<p>Kysy läheisiltä, kuinka lapsi näyttää tunteitaan ja ilmaisee itseään.</p> <p>Vanhemmilta kannattaa kysyä toimintatapoja joita hoitajat voivat käyttää vanhempien ollessa poissa tilasta, jossa he ovat lapsen kanssa, esimerkkinä leikkaussali ja heräämö.</p>

Taulukko 4. Sisällönanalyysin kautta toteutettu hyvän kohtaamisen ydin.

5.4 Luotettavuus ja pätevyys

Opinnäytetyö on tehty Lapin ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeiden mukaan sekä ohjaavien opettajien että yhteyshenkilön ohjauksen avulla. Opinnäytetyön luotettavuus taattiin käyttämällä mahdollisimman uutta kirjallisuutta ja tutkimuksia sekä rajaamalla aihe tiettyyn aihealueeseen.

Työssä on käytetty laajasti lähteitä, joista suurin osa on kirjallisuudesta. Internet-lähteitä käytettiin täydentääkseen kirjallisuudesta saatuja tietoja. Internet-lähteiden luotettavuutta tukevat eri liittojen ja järjestöjen sivut kuten kehitysvammaliitto ja Autismi- ja Asperger-liitto sekä muut tietokannat, joita yleisesti pidetään luotettavana.

Erilaisia kommunikoinnin keinoja kootessa olemme käyttäneet lähteenä papunet sivustoa, jonka luotettavuus perustuu sivuston tarkoituksena edistää puhevammaisten sekä muiden oppimisessa, kommunikoimisessa ja ymmärtämisessä apua tarvitsevien ihmisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Papunet on myös osa kehitysvammaliittoa. Lähteet on merkitty tekstiin Lapin ammattikorkeakoulun lähdeviite ohjeistuksen mukaan.

Opinnäytetyön pätevyyttä voidaan arvioida sillä, kuinka hyvin tutkimustulokset vastaavat itse tutkimuskysymykseen. Olemme etsineet tietoa joka vastaa kysymykseen; kuinka kommunikoida Asperger tai autismia sairastavan lapsipotilaan kanssa. Opinnäytetyöhön on löydetty erilaisia kommunikoinnin menetelmiä, joita on käytetty Asperger ja autismi henkilöiden kanssa keskustellessa. Toisin sanoen voimme todeta, että nämä keinot ovat päteviä kommunikoidessa Asperger tai autismi lapsen kanssa, mutta se mikä kommunikoinninkeino valitaan lapselle, riippuu siitä, miten lapsi on tottunut kommunikoimaan.

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Työssä hyödynnettiin tuloksien kannalta oleellisena osana kommunikointia. Papunet-internet-sivustolta hyödynnettiin materiaalia tulosten kohdalla esim. lapsen ja läheisen kohtaamisessa, mittareiden, selkokielen ja kommunikoinnin osalta. Sivustolla jaetaan tietoa puhevammaisuudesta, vuorovaikutuksesta ja kommunikoinnin apuvälineistä sekä tarjotaan materiaaleja ja työkaluja kommunikoinnin tukemiseen. Papunetin kautta myös tiedotetaan puhevammaisten ihmisten oikeuksista ja mahdollisuuksista.

Työstä on tehty henkilökunnalle tiivistelmä löydöksistä, jossa nähdään, kuinka toimia preoperatiivisen hoidon eri tilanteissa kohdatessa autismikirjon häiriö lapsi ja hänen läheisensä. Tiivistelmä on koottu niin, että myös minkä tahansa muun osaston hoitajat voivat hyödyntää keinoja kohdatessaan autismia tai Aspergeria sairastava lapsi ja hänen läheisensä.

6.1 Hoitajan ja lapsen kohtaaminen

Vaikeasti toimintarajoitteisilla lapsilla, joilla on autismikirjon häiriö, voi puuttua kokonaan kyky kommunikoida. He eivät välttämättä käytä kehonkieltä ollenkaan, eivätkä välttämättä ymmärrä vastavuoroista kommunikointia. Kaksoismerkitykselliset ilmaisut, vihjaukset, ironia ja leikinlasku ovat vaikeaa sisäistää. Lapsen puheäänensä voi olla vivahteetonta ja monet voivat keskeyttää muiden keskusteluita sekä pitää pitkiä yksinpuheluita omista asioistaan. Lapsi ei tee tätä kuitenkaan tahallaan, hän ei vain ymmärrä muille täysin normaaleja kirjoittamattomia sääntöjä ja toisen ihmisen näkökulmasta katsominen on vaikeaa. (Nylander. 2011, 27-28.)

Aina autismikirjon häiriöisen käyttäytymiseen ei löydy konkreettista syytä. Lapsi voi olla erittäin jännittynyt, ahdistunut ja peloissaan tullessaan itselle tuntemattomaan paikkaan, joten on tärkeää lieventää lapsen stressiä. Lapsi voi ilmaista ahdistusta esimerkiksi heijaamisella tai jäykistymisellä, nämä voi nähdä ulkoisesti. Lapsen rauhoittelu ja ajatusten muualle suuntaaminen voi tällaisessa tilanteessa auttaa. Rauhallinen tila, vanhempien läsnäolo ja lelut toimivat myös rauhoittavana tekijänä.

Oulun yliopistossa tekemä tutkimuksesta autismikirjon häiriöistä selvisi, että uhmakkuus- ja masennushäiriö sekä ahdistuneisuushäiriöt alensivat merkittävästi henkilön toiminnallista tasoa. Käytöshäiriöitä oli jopa 44 %:lla vastanneista. Mattilan mukaan lapsen psyykkisen voinnin selvittäminen on autismikirjon häiriöissä tärkeää, jotta hoito ja kuntoutus voidaan kohdentaa oikein. (Mattila. 2013, 65, 67.)

Lapsi voi olla myös jännityksen ja pelon takia aggressiivinen. Aggressiiviseen käyttäytymiseen tulee reagoida. Raivokkuuden taustalla voi olla turhautuminen, esimerkiksi rutiinin muuttumiseen. Raivokkuus voi johtua myös siitä, ettei lapsi ymmärrä mitä häneltä odotetaan. Pelottavaa asiaa tulee lähestyä ennakoiden, esimerkiksi leikkaukseen tulosta ja itse leikkauksen tekemisestä voidaan tehdä selkeät kuvakortit. Läheisten tulee kertoa lapselle ennakoon, mikä leikkaus on, mitä on tapahtumassa ja miksi näin tehdään, näin lapsi voi ennakoida tulevaa. Tulee myös huomioida fyysinen etäisyys, sillä lapsi voi olla tarkka omasta reviiristään.

Autismikirjon häiriöisellä lapsella on tarve ymmärtää, mitä heidän ympärillään tapahtuu ja ennen kaikkia miksi. Selkeä ja tukeva kommunikaatio on erityisen tärkeää. Tulevasta tapahtumasta ja muutoksesta tulisi puhua jo ennen sen tapahtumista. Näin lapsella on aikaa ennakoida ja valmistautua tulevaan sairaalakäyntiin tai tulevaan leikkaukseen. (Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2016, 105, 173; Hilton. 2003, 111.)

Muutokset totutusta rutiinista aiheuttavat usein haastavaa käyttäytymistä, mutta hyvä valmistautuminen muutoksiin usein helpottaa tilannetta. Muutoskortti, sosiaaliset tarinat, selittäminen kuvin tai piirtämällä ovat hyviä keinoja muutoksen sietämiseen. Läheisiltä on tärkeää kysyä, kuinka lapsi näyttää tunteitaan ja ilmaisee itseään. Lapsi voi hakea huomiota esimerkiksi itseään vahingoittamalla. Raivokkuutta voi esiintyä, kun lapsi turhautuu. Tällaisessa tilanteessa raivokkuus voi loppua, kun asiasta ei tehdä suurta numeroa tai kiinnitetä liikaa huomiota.

Lasta tulee kehua ja palkita hyvästä käytöksestä. Ilman palkitsevuutta, lapsi kokee toiminnan tuloksettomaksi. Palkitsevuus voi olla tarroja, makupaloja tai tyyty-

väisyyttä tehtyyn työhön, iloa onnistumisesta, turva omasta pärjäämisestä. Pal-kitsevuus vaihtelee eri elämäntilanteissa ja kehitysvaiheissa. Uudet paikat voivat olla lapselle pelottavia. Tällaisissa tilanteissa on hyvä tehdä esimerkiksi kuvatari-na kuvakortteja käyttäen.

Autismikirjon häiriöisen lapsen vuorovaikutukseen liittyviä erityispiirteitä tulee ymmärtää kuten, esimerkiksi vaikeutta ottaa katsekontaktia. Puheen tulee olla rauhallista, tarkkaa ja selkeää. Lasta ei kuitenkaan saa aliarvioida. Paikka, jossa keskustelua käydään, tulee olla rauhallinen. Ylimääräiset ärsykkeet kuten melu, valo, haju, liika lämpö tulee poistaa. Lapsi voi käyttää aisti yliherkkyyteen kuulok-keita tai aurinkolaseja. (Autismi- ja Aspergerliitto. Esite.)

Valo, äänet, hajut, kosketus ja lämpötila voivat olla lapsesta ärsyttäviä, jolloin yksinkertainen siirtyminen eri tilaan voi sammuttaa haastavan käyttäytymisen. Ympäristöä ei pysty täysin hallitsemaan, mutta pienillä asioilla siihen voidaan vai-kuttaa merkittävästi. Tällaisia pieniä asioita ovat esimerkiksi sälekaihtimet, tuule-tin, aurinkolasit, korvatulpat tai kuulokkeet.

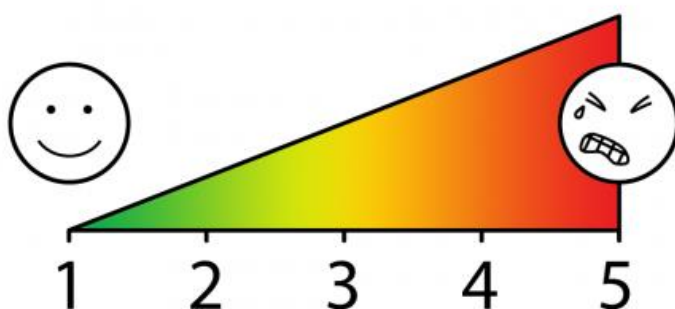
6.2 Autismikirjon häiriö lapsen kivun tulkinta

Autismikirjon häiriö lapsi voi olla tunnoton kivulle. He voivat vaikuttaa hyvin tyy-neltä sellaista kipua kärsiessään, joka muista olisi sietämätöntä. Jos lapsi reagoi kipuun heikosti, on tärkeää seurata valppaasti kaikkia merkkejä huonosta olost ja kertoa lapselle, että kivusta kertominen on erityisen tärkeää. (Attwood, 2005, 164.)

Autismikirjon häiriötä sairastavan kipukynnys voi olla hyvin korkea. Tällaisissa tilanteissa voidaan käyttää apuna esimerkiksi kipumittaria, jonka avulla saadaan suuntaa antava kivun tila. Mikäli kipumittarin käyttö tuottaa vaikeuksia, ennen leikkaussaliin menoa vanhemmat voivat osata kertoa, vaikuttaako lapsi jotenkin kivuliaalta tai onko hänen käytöksensä kivuliaisuuteen viittaavaa.

Kiputilat voivat aiheuttaa ärtyisyyttä ja johtavat helposti haastavaan käyttäytymi-seen. Kivun paikallistaminen ja siitä kertominen, voi olla lapselle vaikeaa. Siksi terveyden tilan tarkastaminen on syytä tehdä säännöllisesti. On hyvin tärkeää

seurata lapsen vointia ja olotilaa koko leikkaukseen valmistelun ja leikkauksessa olon aikana. Lapsella on vaikeaa löytää tarkka ja täsmällinen keino ilmaista tunteitaan. Tällaisessa tilanteessa voidaan käyttää mittareita, esimerkiksi numeraalista tunnemittaria ja kipumittareita. Mittareita on olemassa monenlaisia ja eritarkoituksiin. Jos lapsi on esimerkiksi ujo tai ei osaa kuvata tunteitaan, voidaan mittareita käyttää apuna. Tämä voi helpottaa lapsen tunteiden ilmaisua ja olotilaa. Hoitajia mittarit auttavat siten, että he saavat tarkempaa tietoa esimerkiksi lapsen kivuista, pelkotilasta ja muista olotiloista, näin he voivat jatkaa toimintaansa huomioimalla annetun vastauksen.



Kuvio 2. Kipumittari (Papunet)

Kivun voimakkuutta voidaan arvioida yksilotteellisilla kipumittareilla, kuten numeerinen kipuasteikko 0-10, VAS-mittari eli kipujana 0–100mm ja verbaalinen kipumittari eli kuvaileva kipumittari. Sekä VAS-mittari, numeerinen kipuasteikko ja kuvaileva kipumittari sopivat hyvin akuutin kivun arviointiin ja ovat jo käytössä laajasti esimerkiksi leikkauksen jälkeisen kivun arvioinnissa. Kuitenkin VAS mittari on yleisin. (Mieronkoski, R. 2017.)

Erilaisten kipumittarien avulla saadaan tietoa lapsella olevista kiputiloista. Hoitajan tulee vain pohtia, mikä kipumittareista sopii autistiselle lapselle, joka tulee leikkaukseen. Mittarin valinta tulee tehdä pohtimalla, millä tasolla lapsi on. Toiset autismikirjon häiriö lapset sietävät kipua enemmän, kun taas jotkut eivät voi sietää edes koskettamista. Tämä johtuu aistinsäätelyongelmista. Tällaista mittaria voidaan käyttää esimerkiksi lapsen hoitotilanteissa. Lapsi ei välttämättä osaa kertoa sanoin, kuinka kovaa kipu on. Kipumittaria voidaan käyttää esimerkiksi kipulääkkeen lisäystilanteessa.

6.3 Tunne- ja pelkomittarin käyttö

Käyttämällä tunnekuvia lapsi voi myös ilmaista tunteitaan, vaikka hän ei pysty kertomaan niistä sanallisesti. Tunnekuvia ei useinkaan kannata käyttää, kun lapsi on voimakkaan tunteen vallassa. Tämä johtuu siitä, ettei autismikirjon häiriö lapsi voi keskittyä kuin yhteen asiaan kerrallaan, ja voimakkaan tunnetilan aikana se on tunne, johon hän keskittyy. Lapsen rauhoituttua voidaan keskustella tunnekuvien avulla. (Kuvio 3.)

Lapsille uudet paikat ja tilanteet voivat olla hyvinkin pelottavia. Arkirutiineista poikkeava toiminta aiheuttaa usein lapselle myös turhautumista. Hän ei myöskään näytä tunteitaan samalla tavalla kuin muut lapset. Yleensä tunteiden näyttäminen voi olla erittäin heikkoa tai tunnetilan ääripäästä ääripäähän menoa.

Kuusikko-Gauffin tekemässä tutkimuksessa henkilön kasvoilla ollessa surullinen-neutraali ilme, tavalliseen tapaan kehittyneet tulkitsevat ilmeen useammin neutraaliksi kuin Asperger ja Autismi lapset ja nuoret. Ihmisten pelko-yllättyneet ilmeet Autismi ja Asperger lapset ja nuoret lukevat taas peloksi. Tuloksista käy ilmi, että Asperger ja Autismi lapsilla on vaikeus tunnistaa kasvojenilmeitä, mutta taito paranee iän myötä. Taito ei kuitenkaan kehity samalle tasolle mitä normaaliin tapaan kehittyvillä lapsilla kasvojenilmeiden tunnistaminen kehittyy nuoruusiikään mennessä. Tästä syystä lapsen tai nuoren sosiaalinen ahdistus tulee huomioida aina sosiaalisessa tilanteessa. (Kuusikko- Gauffin, 2011, 56.)



Kuvio 3. Tunnemittari. (Papunet). 2018

Pelkomittarin avulla voidaan saada tietoon lapsen pelkotilan suuruutta ja sen kautta voidaan alkaa helpottamaan lapsen oloa, jotta hänellä olisi mukavampi ja rennempi olla (Kuvio 4.). Jos lapsi on esimerkiksi peloissaan, voidaan hänelle leikkaussaliin antaa kotoa tuotu pehmolelu mukaan, jos se on vain mahdollista. Tämä voi luoda lapselle turvallisuuden tunnetta, kun oma tuttu esine on mukana.



Kuvio 4. Pelkomittari. (Papunet)

6.4 Selkokielen käyttö kommunikaatiossa

Selkokielen avulla voidaan saada parempi mahdollisuus siihen, että autismikirjon häiriöinen ymmärtää toisen sanoman. Selkokielen tarkoitus on auttaa selkokieltä tarvitsevia ihmisiä tiedon saamisessa, lukemisessa, omien ajatusten ilmaisemisessa ja osallistumisessa yhteiskunnalliseen keskusteluun. (Kartio. 2009, 12-13; Kehitysvammaliitto. Selkokieli.)

Selkokielen käytössä on tietynlaisia ohjeita. Tulee puhua yhdestä asiasta kerrallaan. Tulee olla rauhallinen, mutta ei hidas tahti, ydinsanoja on painotettava. Kun puhutaan ajasta tai paikasta, tulee se kertoa ymmärrettävästi. Kun halutaan selkeyttää ympäristöä, voidaan käyttää strukturointia. Tällä voidaan kertoa mitä tehdään, missä tehdään, ketkä tekevät, miten kauan tehdään tai mitä toiminnan jälkeen on tarkoitus tehdä. Strukturointia voidaan toteuttaa kuvilla, teksteillä, värikoodeilla tai alueiden rajaamisella. Selkokielessä tulee käyttää ilmeitä ja eleitä. Tulee osoittaa, näyttää mitä tarkoitat, jos se vain on mahdollista. (Kartio. 2009, 12-20; Autismi- ja Aspergerliitto. Opas.)

Autismikirjon häiriötä sairastavat lapset voivat olla keskenään varsin erilaisia ja heidän kehitystasonsa, sosiaaliset taidot ja puheen kehitys voivat poiketa suuresti toisistaan. Hoitajan tulee selvittää ensin, kuinka lapsi kommunikoi. Parhaita asiantuntijoita ovat lapsi itse ja läheinen. Läheiset tietävät lapsen rutiinit, kommunikointikeinoja ja toimintatapoja, joten hoitaja voi rohkeasti kysyä apua. Lapsi kommunikoi parhaiten yhden tai kahden läheisimmän ihmisen kanssa. Tämän takia on tärkeää, että lapselle keskusteltaessa hänellä on läheinen vieressä, tämä luo turvallisuuden tunnetta ja lapsi voi tarvittaessa kertoa vastauksen läheiselle, ja läheinen kertoo vastauksen hoitajalle.

Ohjauksessa hoitajalla tulee käyttää eleitä, kuvia, selkeää puhetta ja käyttää hänen ikätasoistaan kieltä. Jotta hoitaja puhuisi ymmärrettävästi, voidaan käyttää jokapäiväisiä sanoja. Leikkaussalista ja leikkauksesta puhuessa tulee käyttää arkikielen sanoja, koska lapsi ja läheiset eivät välttämättä ymmärrä lääketieteellisiä sanoja. Asian ydin tulee selvittää lyhyesti.

6.5 Muita kommunikointimenetelmiä

Yalen Child Study Centerin tutkimuksessa vuonna 2008 selvitettiin Aspergerin ja autismin kirjon diagnoosin saaneiden keskustelutaitoja. Mielenkiintoisena yksityiskohtana laajasta tutkimuksesta selviää, että aikuiset voivat tulkita Aspergerlapsen kommunikaatiotaidot täysin normaaleiksi, vaikka hänellä on selkeitä haasteita kommunikoida ikäistensä kanssa. Tämän vuoksi aikuisten voi olla vaikeaa havaita lapsen poikkeavuutta. (Marcinko, Orlovski, Paul & Volkmar. 2008.)

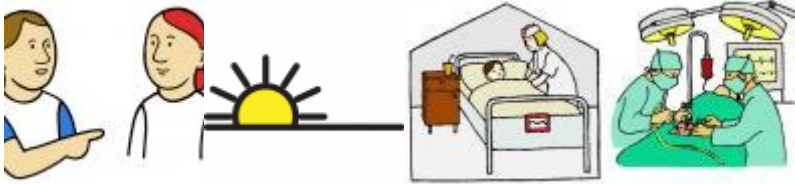
Kielen ja kommunikoinnin oppiminen on suuri haaste autismikirjon häiriössä, vaikeus asteet vaihtelevat yksilöllisesti. Kommunikoinnin ei sanallisia keinoja ovat eleet, ilmeet, kehon asennot, osoittaminen, toiminta, silmien räpyttely tai niiden kohdistaminen. Puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointimenetelmistä yleisin on tukiviittomat. Tukiviittomilla tarkoitetaan samanaikaista puheen ja puheen tapailua. Viittomia käytettäessä tulee muistaa aina käyttää niiden rinnalla puhetta. Puheen ja viittomien avulla mahdollistetaan toisen osapuolen ymmärtäminen. (Huuhtanen. 2001, 26-27.)

Viittomia käytetään puheen rinnalla ja täydentämässä puhetta. Lapsen läheiset osaavat viittoja lapsen kanssa, joten hoitaja voi kertoa heille mitä haluaa sanoa ja läheiset viittovat sen lapselle. Viittomakielen opetteluun menee paljon aikaa ja se on vaativaa, mutta tarvittaessa leikkaussaliin liittyvää sanastoa voi harjoitella.

Eleillä voidaan täydentää ja havainnollistaa puhetta. Niillä voidaan kuvailla ja esittää asioita sanattomasti. Eleet ovat useimmille tuttuja, ja niitä on opittu tulkitsemaan eri tilanteissa. Siksi niiden käyttö kommunikaatiossa on luontevaa ja usein nopeampaa kuin sanallinen viestintä. Eleiden hyödyntämiseen perustuu myös viestintä viittomilla. (Papunet. 2017.)

Ilmeet ja eleet ovat suuri osa vuorovaikutuksessa. Katsekontakti on erityisen tärkeää, tämän avulla hoitaja voi osoittaa, että hän on aidosti kiinnostunut olemaan lapsen ja läheisen kanssa vuorovaikutuksessa. Tämä osoittaa myös vastapuolelle, että hoitaja kuuntelee heitä. Myös pään nyökkäyksellä hoitaja voi osoittaa kiinnostusta tai halukkuutta kuunnella. Vertauskuvaeleillä hoitaja voi korvata jonkin sanallisen viestin esimerkiksi asettamalla sormen suun eteen hiljaisuuden merkiksi. Kehonkieli vuorovaikutuksessa on erityisen tärkeää. Hoitaja voi osoittaa kiinnostusta esimerkiksi istuessa nojaamalla eteenpäin.

Kuvilla ja esineillä asioiden ilmaiseminen voi auttaa puhevammaista lasta, joka ei kykene tai suostu käyttämään viittomakieltä tai jolla on puheen ymmärtämisessä vaikeuksia. Kuvien eli PECS-menetelmässä kuvia käytetään esittämään haluttua asiaa tai tapahtumaa. Lapsilla käytetään paljon mm. tilanteiden ja toiminnan järjestämisen apukeinona. Kuvilla tuotetun viestin sanallistaminen on keino varmistaa, että kuvien kautta välittyvä viesti on tulkittu oikein ja siinä muodossa, kuin viestin lähettäjä on sen tarkoittanut. Kuvat mahdollistavat viestin välittämisen ja vastaanottamisen. Vaikka henkilön kielellisissä taidoissa olisi suuriakin puutteita, auttaa kuvakommunikointi usein. Kuvilla tapahtuvassa viestinnässä voidaan tarvita apuvälineitä. Apuväline voi olla kommunikointikansio, kommunikointitaulu, puhelaite tai kommunikointiohjelma. (Papunet. 2017; Korpilahti, Aaltonen & Laine. 2010, 233; Huuhtanen. 2001, 48-49.)

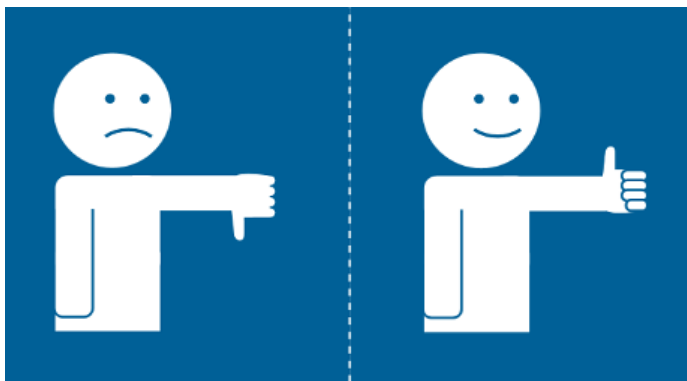


Kuvio 5. Kuvatyöpankki. Papunet. Teksti: Sinulla on aamulla sairaalassa leikkaus.

Kuvakommunikaatiota pohtiessa hoitajan tulee ensin saada tietoon käyttäkö lapsi kuvia kommunikoidessaan. Jos lapsi ei ole oppinut kuvia käyttämään, ei hän ymmärrä niiden sanomaa. Tähän vaikuttavat myös otettavien kuvien määrä, tyyppi ja käyttötavat. Kuvista voidaan tehdä esimerkiksi osastolle kuvatauluja.

Hoitajan tulee olla kärsivällinen, koska kuvilla kommunikointi on hitaampaa kuin puhumalla. Myös lapselle tulee antaa aikaa ja tilaa viestinsä välittämiseen. Papunet-internet sivuilla on kuvapankki, jossa on erilaisia kuvia käytettäväksi. Myös internet sivun kautta löytyy kuvatyökalu jonka avulla voi tehdä kokonaisia lauseita yksittäisten kuvien avulla. Nämä osoitteet ovat liitteissä mukana.

Yksi puhetta korvaavista kommunikointimenetelmistä on, kyllä / ei vastauksien käyttö. Kommunikointikumppani voi kartoittaa puhevammaisen lapsen viestin sisältöä tekemällä kysymyksiä, joihin lapsi voi vastata myöntävästi tai kieltävästi. Kyllä / ei -vastaukset voi ilmaista pään tai silmien liikkeellä, tai osoittamalla kyllä/ei -kortista (Kuvio 6). Valinta kahden vaihtoehdon väliltä voi olla käyttökelpoinen keino myös muiden asioiden selvittämisessä. Tällöin kysyjä nimeää vastausvaihtoehdot ja käyttää merkinä käsiään. Toisen vaihtoehdon merkinä on oikea, toisen vasen käsi. (Papunet. 2017.)



Kuvio 6. Kyllä/ei-kortit. (Papunet), 2017.

Kyllä ja ei vastauksien avulla lapsikin voi ilmaista mielipiteensä. Tätä kommunikaatiota on hyvä käyttää tilanteessa, kun lapsi ei esimerkiksi osaa sanallisesti vastata tai hän ujostelee. Tärkeää tätä kommunikaatiota käyttäessä on, että hoitaja ilmaisee kysymyksen muodon niin, että lapsi voi vastata vain kyllä ja ei. Tätä kommunikaatio menetelmää on helppo käyttää ja se on käytännöllinen.

6.6 Läheisen kohtaaminen

Perheen ja työntekijöiden välillä tulee olla moniammatillinen yhteistyö. Tämän myötä tietoisuus ja asiantuntijuus lisääntyvät, niin perheen kuin työntekijöiden välillä. Hoitajan tulee toimia niin, että lapsi ja perhe saavat avun tarpeisiinsa, yhteistyö on jatkuvaa ja jatkohoito on suunniteltu. Tuloksellinen työskentely ja vuorovaikutus perheiden kanssa eivät vaadi pelkästään sairauden tuntemusta vaan myös perhettä itseään koskevaa tietoa. Tietoa perheestä ja heidän tilanteestaan saadaan vuoropuhelun avulla, joka mahdollistaa avoimen vuorovaikutuksen. (Kaski ym. 2012, 253-254; Hilton, D. 2003, 18.)

Lapsen sairaalahoito vaikuttaa koko perheeseen, jolloin vanhemmilta vaaditaan järjestelyjä arkirutiineista selvitäkseen. Vanhempien tehtävä ennen toimenpidettä on huolehtia konkreettisista toimenpiteeseen liittyvistä valmisteluista, kuten lapsen ravinnosta olostaan. Leikkausprosessiin valmistauduttaessa vanhemmat kohtaavat lapsen esittämiä askarruttavia kysymyksiä, joihin kaikkiin eivät vanhemmatkaan tiedä vastauksia. Tällöin vanhempien kannattaa myöntää tietämättömyys, sillä väärä tieto ja katteettomat lupaukset horjuttavat lapsen luottamusta hoitoon. Vanhemmille tulee sanoa tapaamisessa, ettei ”turhia” tai huonoja kysymyksiä ole. Lapset hyötyvät rehellisistä, yksinkertaisista ja konkreettisista vastauksista.

Lapsen autistinen häiriö on luonnollisesti psyykkisesti kipeä vanhemmille. Vaikeasti autistisen lapsen hoitaminen kotona voi olla vanhemmilleen ylivoimainen tehtävä, jolloin laitoshoidon voi olla sekä lapsen että vanhempien kannalta paras ratkaisu. Kuntoutusmenetelmien kehittymisen myötä yhä useammat lasten kuntoutus onnistuu parhaiten kotona. (Huttunen. 2017.)

Hyvä kommunikaatio ja tiedonsaanti ovat ensi tapaamisessa erityisen tärkeää. Usein henkilökunta olettaa terveydenhuollon asiakirjojen sisältävän kaiken oleellisen taustatiedon. Lapsella on saattaja mukana aina ja yleensä saattajaa / vanhempia haastatellaan, mutta lapseen tulisi myös ottaa kontaktia. Autismikirjon häiriötä sairastavan ollessa potilaana, hoitohenkilökunnalla tulee tehdä enemmän ajatustyötä. (Arvio ym. 2011, 106-107.)

Autismikirjon häiriötä sairastavalla lapsella on aina saattaja mukana leikkaukseen tullessa. Saattaja voi olla vanhempi, sukulainen, hoitaja tai henkilökohtainen avustaja. Lasten kanssa työskennellessä saattaja on suuressa osassa, sillä hän tuntee lapsen. Ensimmäisellä tapaamisella on tärkeää luoda luottamussuhde hoitajan, perheen ja lapsen välille. Tapaamiseen tulee valmistautua ja hoitajalla tulee olla ennakkokäsitys, mitä on tulossa, mitä voi tapahtua ja mitä järjestelyjä tulisi tehdä.

Hoitajan on tärkeää tervehtiä koko perhettä, sillä tämä helpottaa jännitystä ja epävarmuutta. Tulee myös esitellä itsensä, kertoa oma nimensä ja roolinsa leikkauspäivän kulussa. Yhtä tärkeää on, että perhe saa esitellä itsensä. Hoitajien vastuulla on vähentää stressiä, jota hoitoympäristö voi aiheuttaa vanhemmille ja lapselle. Vähentämällä hoitoympäristön aiheuttamaa stressiä tuetaan vanhempi-lapsisuhteen säilymistä. Lisäksi hoitajan on pystyttävä kohtaamaan perheenjäsenet myös yksilöinä. Tapaamispaikan tulee olla rauhallinen, jotta voidaan käsitellä tulevat tapahtumat rauhassa ja hoitaja pystyy vastaamaan kysymyksiin, joita esitetään.

Läheisten toiveet on otettava huomioon. He tietävät ja tuntevat kuinka lapsi reagoi uusiin asioihin, millainen päivä rutiinien tulee olla ja kuinka hänet saadaan rauhoittumaan. Läheiset ovat siis todella suuri apu esimerkiksi sairaalassa käydessä. Viime kädessä vanhempi päättää, mitä lapselle tehdään, olipa kyseessä sairaus tai yleisvointi. (Hilton. 2003, 37-39.)

Vanhemmat tietävät mitä lapsi voi yrittää viestittää käytöksellään ja kuinka aikuisella tulee toimia, kun lapsella on haastavaa käyttäytymistä. Vanhemmilta kannattaa kysyä toimintatapoja joita hoitajat voivat käyttää vanhempien ollessa pois tilasta, jossa he ovat lapsen kanssa, esimerkkinä leikkaussali ja heräämö.

Vanhemmat ovat aina mukana lapseensa liittyvissä asioissa. Yksi tärkeimmistä asioista hyvää tukea ja parasta mahdollista hoitoa varmistaessa on, että lapsi ja vanhemmat saavat tarpeeksi tietoa tulevasta toimenpiteestä ja sen kulusta.

Opinnäytetyön löydöksiä ydin pohjautuu kommunikaatioon ja sen tärkeyteen kohtaamisessa. Se, kuinka kommunikaatio tapahtuu vaikuttaa niin luottamussuhteen luomiseen kuin lapsen ja läheisen kokemukseen leikkaukspäivästä. Kohtaamiseen vaikuttaa myös se, kuinka hoitaja perehtyy tulevaan potilaaseen. Esimerkiksi Marcinko:n ym. tutkimuksessa käy ilmi, että aikuiset voivat tulkita Asperger-lapsen kommunikaatiotaidot täysin normaaliksi. Joten hoitaja ei välttämättä huomaa Asperger syndroomaa tämä pätee myös hyvätasoiseen autismiin. Mattilan tutkimustulosten kautta huomattiin, että 44% vastanneista oli käytöshäiriöitä. Tämä tulee huomioida myös leikkaukseen tullessa. Hoitajalla tulee olla valmiuksia toimia tilanteessa, jos haastavaa käytöstä esiintyy.

Ihmiset kommunikoivat päivittäin toistensa kanssa. Leikkaustilanteessa kommunikointi on autistisen ja Asperger-lapsen kohdalla hieman erilaista. Asiat tulee selittää ymmärrettävästi ja ehkä useaan kertaankin. Mittareita voidaan käyttää apuna kommunikaatiossa lapsen kanssa, sillä tämä voi helpottaa kommunikaatio ongelmia. Autismi ja Asperger perheellä voi olla tietyntylaisia rutiineja. Hoitaja voi kysyä rutiineista ja pohtia, voiko hän hyödyntää, joitakin niistä leikkauksen päivänä, jotta lapsella olisi turvallisempi olo. Turvallinen olo lapsella estää myös haastavaa käytöstä, joka voi johtua rutiinien muutoksesta. Lapsen kivun hoito tapahtuu aina hänen painonsa mukaan, mutta autismi ja aspergeria sairastava lapsi ei välttämättä osaa kuvailla ja kertoa kivusta. Tämä tulee huomioida ja käyttää apuna esimerkiksi kipumittareita.

Liitteissä on tulostettava aineisto hoitajille työn tuloksista. Hoitajat voivat käyttää tätä työssään, kun potilaaksi saapuu autismia tai Aspergeria sairastava lapsi ja hänen läheinen. Tiivistelmä auttaa hoitajia kohtaamistilanteessa toimimiseen ja antaa tukea kommunikaatioon. Tulostettavassa versiossa on mukana kommunikointiin kipumittari, tunnemittari, pelkomittari sekä kyllä/ ei kortit.

7 POHDINTA

PPSHP:n ideapankista löysimme opinnäytetyö idean liittyen kohtaamiseen, autismiin, Aspergeriin ja leikkaukseen. Aloittaessamme työtä aiheemme oli hyvin laaja ja sen tajuaminen vei hieman aikaa. Kirjoitimme aluksi hyvin laajasti autismin eri kirjoista ja kuinka kohdata autistinen potilas eri kirurgisen hoidon vaiheissa. Lopulta ohjaajien avustuksella tajusimme aiheen olevan aivan liian laaja meille, jolloin rajasimme aiheen lapsuusiän autismiin, Aspergeriin ja kuinka kohdata leikkauspotilas ennen leikkausta. Tämän jälkeen koimme, että työ alkoi vaikuttaa huomattavasti selkeämmältä ja löysimme punaisen langan jota seurata.

Ohjaus opinnäytetyötä tehdessä oli koko ajan hyvää. Ohjaajiimme sai yhteyttä erittäin hyvin ja pystyimme sopimaan tapaamisaikoja niin, että kaikki pääsivät paikalle. Ohjaajien avulla saimme kiinni punaisesta langasta ja saimme rakennettua opinnäytetyöstämme selkeämmän. Myös yhdyshenkilömme oli hyvin aktiivisesti mukana opinnäytetyön kehittämisessä ja saimme häneen aina hyvin nopeasti yhteyttä ja joka kerta rakentavaa palautetta työstämme.

Tutkimustyötä oli mielenkiintoista tehdä, koska työelämässä tai harjoittelujen aikana emme ole kohdanneet tilannetta, että hoidettavana henkilönä olisi ollut potilas jolla on autismi tai Asperger. Tästä syystä tietomme autismi tai Asperger henkilöistä potilaan roolissa oli hyvin vähäistä. Työtä tehdessä toimimme tietoa sairaanhoitajille, kuinka kohdata ja kommunikoida, autismi ja Asperger potilaiden kanssa.

Tulemme molemmat jossakin vaiheessa työuraamme varmasti kohtaamaan autistisen tai Asperger asiakkaan, joten hänen kohtaamiseensa tulevaisuudessa saimme myös itse valmiuksia. Saimme lisätietoa kommunikointi menetelmistä ja niiden monimuotoisuudesta. Aina sanat eivät riitä, vaan tulee käyttää apuja kommunikaatiossa esimerkkinä kuvien käyttö. Opimme myös haastavan käyttäytymisen ehkäisyä ja toimintatapoja, joilla voimme rauhoitella lasta. Työn kautta ymmärrämme paremmin autismikirjon häiriötä sairastavien käytöstä ja sen erityispiirteitä kuten aistihäiriöt.

Sisällöltään työ saatiin hyvään muotoon muutoksien ja rajauksien avulla. Työstä tuli selkeämpi ja helppolukuisempi, kun aihe rajattiin ja lisäsimme alaotsikoita tekstiin. Luotettavuus tulee esiin työssä liittojen ja yhdistyksien kautta. Kehitysvammaliitto ja Autismi- ja Aspergerliitto ovat olleet todella hyödyllisiä lähteitä työtä tehdessämme. Laitoimme työn aikana myös Helsingin ja Oulun Autismi- ja Aspergerliittoon sähköpostia, vastaus tuli suhteellisen nopeasti ja saimme vastauksien kautta apua aistihäiriötaulukon tekoon. Sähköposti vastaus käsitteli enemmän aikuisia ja ikääntyneitä autistisia ja Asperger henkilöitä, joten emme voineet hyödyntää kaikkea tietoa jota saimme.

Työssä on käytetty laajasti lähteitä, joista suurin osa on kirjallisuudesta. Tämä tuo luotettavuutta työhön, sillä kirjoissa oleva tieto on tutkittua tietoa. Käytimme myös kommunikoinnin kirjoittamiseen apuna Papunetin sivustoa. Sen kautta saimme ajan tasalla olevaa tietoa kommunikointimenetelmistä ja erityisesti apuvälineistä kommunikointiin. Kommunikointimenetelmiä löytyi papunetin sivulta todella hyvin ja mielestämme niiden avulla sairaanhoitajat pystyvät hyvin tukemaan työskentelyään autismi tai Asperger lapsen kanssa.

Narratiivista yleiskatsausta tehdessämme oivalsimme, kuinka tärkeitä tutkimuksien olemassaolo opinnäytetyössä on. Autismista löytyy paljon tutkimuksia muilla kielillä kuin suomi, mutta näitä on käännetty suomeksi. Opimme myös metodin kautta tietokantojen käyttöä. Medic:in ja Melindan käyttö oli hyvin tärkeää, jotta tutkimukset löydettiin monen mutkan kautta. Pohtiessamme, mitä olisimme voineet tehdä toisin liittyen työhön, tule ensimmäisenä mieleen rajaus. Työ olisi pitänyt rajata jo heti lapsiin, autismiin ja Aspergeriin. Tämän kautta työ olisi valmis-tunut helpommin ja nopeammin.

Mielestämme näin lyhyellä ajalla tavoite saavutettiin hyvin. Saimme idean vasta elokuussa 2017 ja työ valmistui keväällä 2018. Olemme tehneet paljon töitä työn eteen ja tulos on mielestämme palkitseva. Tavoitteena oli saada hoitajille tukea autismia tai Aspergeria sairastavan lapsen ja läheisten kohtaamiseen ennen leikkausta ja tehdä tästä tiivistelmä, jonka hoitajat voivat tulostaa itselleen. Tiivistelmä on liitteissä valmiina ja sisältää tarvittavia ja huomioitavia asioita niin ensikoh- taamisesta, kivunhoidosta, rutiineista, haastavasta käytöksestä sekä kommuni- koinnin ja mittareiden käytöstä. Tätä tiivistelmää on helppo lukea ja se on selke-

ässä muodossa. Hoitajat saavat itselleen työn kautta tukea ja neuvoja kohtaamistilanteessa toimimiseen ja siinä valmistautumiseen. Tiivistelmää ei ehditty testata hoitajille, ennen opinnäytetyön julkaisemista.

Työn tuloksia voidaan hyödyntää kaikissa perioperatiivisissa hoitotyön kohteissa. Työn tuloksia voidaan myös soveltaa muualla hoitotyössä koska tuloksissa käydään läpi kohtaamistilannetta, mutta käsiteltävät asiat kommunikoinnissa voivat muuttua tai kertoa eri toiminnasta, autismia tai Aspergeria sairastava voi käyttäytyä siltikin esimerkkinä haastavasti.

Työn lisäarvo suhteessa olemassa olevaan tietoon on tuoda lisätietoa hoitotyön kentälle lasten autismista ja Aspergerista sekä heidän kohtaamisesta ennen leikkausta. Aiheesta, että autismia tai Aspergeria sairastava lapsi on leikkauspotilaina, ei ole olemassa olevaa tietoa suomenkielellä, joten työ tuo lisätietoa leikkaukseen tulevan kohtaamisesta ensimmäisien joukossa.

Jatkotutkimuksena voisi tehdä kyselyn yhdelle tai useammalle leikkausosastolle, kuinka heillä on valmistauduttu autismi- tai asperger-potilaiden kohtaamiseen, tai onko heillä valmistauduttu siihen ollenkaan. Kyselyn voisi myös tehdä joukolle lapsia joilla on autismi tai Asperger sekä heidän vanhemmilleen jossa selvitetäisiin, kuinka heidät on kohdattu heidän käyttäessään terveystalveluita ja onko hoitohenkilökunta osannut ottaa heidät oikealla lailla huomioon.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Autismia ja Aspergeria sairastavia lapsia esiintyy hoitoalalla potilaana. Jokainen hoitaja kohtaa varmasti uransa aikana näitä sairastavan lapsen. Hoitohenkilökunnalle sairaala on tuttu ja arkinen paikka, mutta monet potilaat tulevat osastoille ensimmäistä kertaa elämässään. Perheelle ja etenkin lapselle sairaala on jännittävä ja pelottava paikka. Jännitys ja pelokkuus autismia ja aspergeria sairastavan lapsen kohdalla usein laukaisevat haastavan käytöksen. Tärkeintä on luoda turvallinen olo lapselle ja hänen läheiselleen.

Halusimme omalta osaltamme vaikuttaa autismia tai Aspergeria sairastavan lapsen, läheisten ja hoitajien kohtaamiseen ennen leikkausta. Tämä toimi myös tutkimuskysymyksenä. Tuloksista huomataan, kuinka tärkeänä rento ilmapiiri ja kommunikointimenetelmät esiintyvät. Hoitajalla tulee olla teoretietoa autismista ja Aspergerista, jotta hän voi ymmärtää autismikirjon häiriötä sairastavan ajatusmaailmaa ja käytöstä.

Tutkimuksia sekä teoriaa on hyvin paljon erilaisista kommunikoinnin keinoista Asperger ja autismi henkilöiden kanssa sekä, siitä kuinka kohdata heidät. Kuitenkaan spesifisti tietoa juuri siitä kuinka kohdata Asperger tai autismia sairastava lapsi leikkauspotilaana emme löytäneet. Tähän voi vaikuttaa, että pidimme aineistoin valinnan suomenkielisissä aineistoissa.

Löysimme yleisesti tutkimuksia Asperger ja autismi henkilöiden sosiaalisista taidoista ja kuinka niitä pystyisi kehittämään. Nämä tutkimukset ja tulokset vastasivat juuri siihen tietoon mitä olimme tiivistäneet omaan tuotokseemme. Pystyimme myös hyvin hyödyntämään omassa opinnäytetyössämme tutkimuksia, siitä kuinka Aspergeria ja autismia sairastavia henkilöitä tulee kohdata erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa, koska tulokset vastasivat omaan tutkimuskysymykseemme.

LÄHTEET

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. Kliininen hoitotyö. 2013. 1.-3. painos. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Arvio, M & Aaltonne, S. Kehitysvammainen potilaana. 2011. Duodecim. Helsinki.
- Attwood, T. Asperger oireyhtymä. 2005. Haukkarannan koulu. Jyväskylä.
- Ayres, A. Aistimusten aallokossa. 2008. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Hilton, D. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia. 2003. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2009. Sisätautien, Kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4-7. painos. WSOYpro Oy.
- Huutanen, K. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhaten taitteessa. 2001. Hakapaino. Helsinki.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 2007. 3.-4. painos. Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P & Liikainen E. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksistä jäsennettyyn tietoon. 2013. Hoitotiede. 25 (4).
- Kartio, J. Selkokieli ja vuorovaikutus. 2009. Esa Print Oy. Tampere.
- Kaski, M., Manninen, A & Pihko, H. Kehitysvammaisuus. 2012. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Kerola K., Kujanpää S. & Timonen T. Autismi kuntoutus. 2001. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Keränen, T. & Pasternack, A. Kliinisen tutkimuksen etiikka. 2015. Duodecim Oy. Helsinki.
- Korpilahti, P., Aaltonen O. & Laine M. Kieli ja aivot. 2010. Art-Print Oy. Helsinki.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. Laadullinen terveystutkimus. 2007. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Kyngäs, H. 2017 Inductive and deductive approach to qualitative content analysis. Luento. Oulun yliopisto.
- Lukkarila, L., Kinnunen, T. & Korte, R. Perioperatiivinen hoitotyö. 2010. 1.-2. painos. WSOYpro Oy.
- Nylander, L. Autismin kirjo aikuisiällä – kysymyksiä ja vastauksia. 2. painos 2011. Keili Oy. Vantaa.

Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland, J. Aspergerin syndrooma ja hyväntasoinen autismi- opas vanhemmille. 2008. UNIPress. Kuopio.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1997. WSOY. Juva.

Pihko, H., Haataja, L & Rantala, H. Lasten neurologia. 2014. Duodecim. Helsinki

Pihlaja, P. & Viitala, R. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 2004. WSOY. Helsinki.

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. Lasten neurologia. 2004. Cummerus Oy. Jyväskylä.

Autismi- ja Aspergerliitto. Aspergerin oireyhtymä.

Viitattu 17.11.2017.

https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/aspergerin_oireyhtyma

Autismi- ja Aspergerliitto. Aspergerin oireyhtymä. 2016. 21 painos

Viitattu 17.11.2017. https://www.autismiliitto.fi/files/2172/Asperger-esite_21_painos_www.pdf

Autismi- ja Aspergerliitto. Autismi.

Viitattu 17.11.2017. <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi>

Autismi- ja Aspergerliitto. Autismi. 2016. 19 painos

Viitattu 17.11.2017. https://www.autismiliitto.fi/files/2173/Autismi-esite_19_painos_www.pdf

Autismi- ja Aspergerliitto. Autismikirjon ensiopas vanhemmille.

Viitattu 17.11.2017.

https://www.autismiliitto.fi/files/2607/Ensiopas_A5_suomeksi_8painos_webb.pdf

Autismi- ja Aspergerliitto. Hyvä kohtaaminen auttaa onnistumaan arkielämässä ja helpottaa kanssakäymistä.

Viitattu 08.03.2018

https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi/hyva_kohtaaminen

Autismi- ja Aspergerliitto. Joka sadas meistä on autismikirjolla. 2017. 7 painos.

Viitattu 22.3.2018

https://www.autismiliitto.fi/files/2710/Joka_sadas_meista_on_autismikirjolla_7_painos_nettiin.pdf

Autismi- ja Aspergerliitto. Mikä ihmeen autismikirjo?

Viitattu 17.11.2017.

https://www.autismiliitto.fi/files/2427/A5_Autismin_Kirjo_Esite.pdf

Huttunen, M. Autismi. 2016. Duodecim.

Viitattu 17.11.2017.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

- Huttunen, M. 2015. Aspergerin oireyhtymä: Lääkärikirja Duodecim.
Viitattu 10.2.2018
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00354
- Kehitysvammaliitto. Selkokieli.
Viitattu 17.11.2017. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/selkokieli/>
- Kuusikko-Gauffin, S. Social anxiety and emotion recognition in autism spectrum disorders. University of Oulu Graduate School; University of Oulu.
Viitattu 10.2.2018 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514293344.pdf>
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Elo, S., Kanste, O. & Pölkki, T. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede.
Viitattu 26.3.2018
https://www.researchgate.net/publication/261723764_Sisallönanalyysi_suomalaisessa_hoitotieteellisessä_tutkimuksessa
- Marcinko HC., Paul R., Orlovski SM. & Volkmar F. 2009. Conversational behaviors in youth with high-functioning ASD and Asperger syndrome. Journal of Autism & Developmental Disorders.
Viitattu 11.2.2018 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2819316/>
- Mattila, M-L. 2013. Autism spectrum disorders. An epidemiological and clinical study. University of Oulu Graduate School; University of Oulu.
Viitattu 10.2.2018 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203386.pdf>
- Mieronkoski, R. VAS, VRS vai NRS? Vinkkejä kipumittarin valintaan. 2017. Turun yliopisto.
Viitattu 10.2.2018 <http://terveyttatieteesta.blogspot.fi/2017/10/vas-vrs-vai-nrs-vinkkeja-kipumittarin.html>
- Papunet. Eleilmaisu ja olemuskieli viestinnässä. 2017. Kehitysvammaliitto
Viitattu 12.12.2017. <http://papunet.net/tietoa/eleilmaisu-ja-olemuskieli-viestinnassa>
- Papunet. Esineet kommunikoinnissa. 2015. Kehitysvammaliitto
Viitattu 12.12.2017. <http://papunet.net/tietoa/esineet-kommunikoinnissa>
- Papunet. Mikä papunet on?. 2014. Kehitysvammaliitto.
Viitattu 2.3.2018. <http://papunet.net/yksikko/papunet-yksikk%C3%B6>
- Papunet. Kyllä ei vastaukset. 2017. Kehitysvammaliitto.
Viitattu 12.12.2017. <http://papunet.net/tietoa/kyllaei-vastaukset>
- Papunet. Kuvat kommunikoinnissa. 2017. Kehitysvammaliitto.
Viitattu 12.12.2017. <http://papunet.net/tietoa/kuvat-kommunikoinnissa>
- Salminen, A. Mikä kirjallisuuskatsaus?. 2011. Vaasan Yliopisto.
Viitattu 10.11.2017. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Sairaanhoitajat. 2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet.

Viitattu 28.8.2017. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Super. Asiakkaan kohtaamisen taito. 2018.

Viitattu 08.03.2018 <https://www.superliitto.fi/viestinta/super-lehti/uusin-lehti/asiakkaan-kohtaamisen-taito/>

LIITTEET

Liite 1. Kuvio 2 & 4. Papunet. Kipumittari ja pelkomittari. 2018.

Viitattu 2.2.2018 <http://papunet.net/materiaalia/kipumittari-ja-pelkomittari>

Liite 2. Taulukko 1. Autismi & Aspergerliitto. Joka sadas meistä on autismikirjolla. 2017.

Viitattu 2.2.2018 https://www.autismiliitto.fi/files/2710/Joka_sadas_meista_on_autismikirjolla_7_painos_nettiin.pdf

Liite 3. Taulukko 2. Sisäänotto- ja poissulkukriteereistä aineiston valinnassa.

Liite 4. Taulukko 3. Taulukko valituista tutkimuksista ja aineistosta

Liite 5. Kuvio 1. Analyysipolku.

Liite 6. Taulukko 4. Sisällän analyysin kautta toteutettu hyvän kohtaamisen ydin.

Liite 7. Kuvio 3. Papunet. Tunnemittari. 2018.

Viitattu 13.2.2018.

[http://papunet.net/svenska/materiaalia/kuvapankki/luokka/asumisen-suunnittelu-map?field_stockimage_type_tid\[179\]=179&field_stockimage_type_tid\[180\]=180&field_stockimage_type_tid\[181\]=181&field_stockimage_type_tid\[182\]=182&field_stockimage_type_tid\[183\]=183&field_stockimage_type_tid\[16946\]=16946&page=2](http://papunet.net/svenska/materiaalia/kuvapankki/luokka/asumisen-suunnittelu-map?field_stockimage_type_tid[179]=179&field_stockimage_type_tid[180]=180&field_stockimage_type_tid[181]=181&field_stockimage_type_tid[182]=182&field_stockimage_type_tid[183]=183&field_stockimage_type_tid[16946]=16946&page=2)

Liite 8. Kuvio 5. Papunet. Kuvatyöpankki.

Viitattu 13.2.2018. <http://papunet.net/kuvatyokalu/fi>

Liite 9. Kuvio 6. Papunet. Kyllä/ei-kortit. 2017

Viitattu 13.2.2018. <http://papunet.net/materiaalia/kyllaei-kortit>

Liite 10. Ensiapua kommunikointiin –materiaalin tulostusversio Papunetissä:

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Ensiapua_kommunikointiin_08032011.pdf

Liite 11. Papunet. Kuvilla kommunikoinnin ohje.

<http://papunet.net/tietoa/keskustelu-kuvien-tuella>

Liite 12. Papunet. Tilannekuvaston käyttö ohje.

<http://papunet.net/tietoa/tilannekuvaston-k%C3%A4ytt%C3%B6>

Liite 13. Papunet. Pikapiirroksen käyttö ohje.

<http://papunet.net/tietoa/pikapiirros>

Liite 14. Papunet. Tilanne kuvasto terveydenhuoltoon. 2015.

http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Kuvakommunikointi/terveys/tepa_tyovalineita_tervhuoltoon_web.pdf

- Liite 15. Papunet. Tilannekuvasto kielellisen ongelman kanssa. 2013.
http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Kuvakommunikointi/tilanetaulut_afaattisen_potilaan_hoitoon.pdf
- Liite 16. Papunet. Omien tekstien kuviksi muunto-ohjelma
<http://papunet.net/kuvatyykalu/fi>
- Liite 17. Papunet. Tilanne kuvasto sairaalaan.
http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Kuvakommunikointi/ensiapua_kommunikointiin_sclera_2.pdf
- Liite 18. Mahti. Tunnekuvia tulostettavaksi.
https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/09/mahti_tunnekortit_tulostusversio.pdf
- Liite 19. Mielenterveysseura. Tunnekortit tulostettavat.
<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/julisteet-ja-kortit/tunnekortit-varhaiskasvatukseen>
- Liite 20. Opinnäytetyön toimeksiantosopimus
- Liite 21. Tulostettava versio hoitajille lapsen ja läheisen kohtaamiseen ennen leikkausta.

Liite 19. Opinnäytetyön toimeksiantosopimus

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Pirkko Sivonen 083156408 Pirkko.Sivonen@ppshp.fi Työn aihe kuinka kohdata hoitajana ahtainen leikkaukspotilas ja hänen läheisensä		
Tekijä	Nimi Anu Väisänen Kurvinen Marjut	Opiskelijanumero A1500114 A1500120	
	Katuosoite [redacted]	Postinumero 94100	Postitoimipaikka Kemi
	Puhelin [redacted]	Sähköpostiosoite Marjut.Kurvinen@edu.lapinamk.fi	
	Suositettava tutkinto Sairaanhentaja AMK	Ryhmätunnus K72115K	
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Seppo Kilpiäinen 070-5278770	Tentänimenike opettaja	
	Toimipaikka ja osoite Lapin AMK Kemi Merimiehentie 26		
	Puhelin [redacted]	Sähköpostiosoite seppo.kilpiainen@lapinamk.fi	
Toimeksiantosopimuksen ehdot			
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.		
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansittu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.		
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuksen nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.		
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.		
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallista tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.		
Lisäksi sovitaan			
Salassapito	Ohjaavilta opettajilta ja opinnäytetyön tekijöiltä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tuleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee turvata, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettavaa aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.		
Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.			
	Paikka ja päivämäärä		Allekirjoitus
Toimeksiantaja	8.12.2017		[Signature]
Tekijä	24.8.2017		[Signature]
Lapin AMK	[Signature] Seppo Kilpiäinen		

Autismi tai Asperger piirteisen lapsen ja läheisten kohtaaminen ennen leikkausta.

Hoitajien opas



Sisällys

Ensitapaaminen lapsen ja läheisen kanssa	2
Perheen rutiinit	3
Lapsen ja läheisen tunteet ja tuntemukset	4
Kommunikointi keinot lapsen kanssa	5
Mittareiden käyttö kommunikaatiossa	6
Lapsen kivun hoito	9
Lapsen haastavan käytöksen kohtaaminen	10

Ensítapaaminen lapsen ja läheisen kanssa

1. Valmistaudu siihen, mitä on tulossa, mitä voi tapahtua ja mitä järjestelyjä tulisi tehdä.
2. Tapaamispaikka: rauhallinen, jotta voidaan käsitellä tulevat tapahtumat rauhassa.
3. Tervehdi koko perhettä, tämä helpottaa jännitystä ja epävarmuutta, jota perheellä voi esiintyä.
4. Esittele itsesi (nimi, rooli leikkauspäivän kulussa). Anna myös perheen esittäytyä.
5. Anna tarpeeksi tietoa tulevasta toimenpiteestä ja sen kulusta.
6. Kohtaa ja huomioi myös lapsi. Kohtaa perheenjäsenet myös yksilöinä.
7. Luo Luottamussuhde.
8. Ota lapsen ja läheisen toiveet huomioon.

Perheen rutiinit

1. Ennen toimenpidettä vanhempien on huolehdittava konkreettisista toimenpiteeseen liittyvistä valmisteluista, kuten lapsen ravinnosta olost. Kysy, onko tämä toteutunut.
2. Lapsille uudet paikat ja tilanteet voivat olla hyvinkin pelottavia, huomioi tämä työskentelyssäsi. Ole itse rauhallinen ja etene asioiden käsittelyssä hitaasti.
3. Arkirutiineista poikkeava toiminta aiheuttaa usein lapselle turhautumista. Rauhoittele häntä.
4. Selvitä läheisiltä, millaisia arkirutiineja lapsella on. Voitko käyttää joitakin näistä omassa toiminnassasi kohdatessasi lapsen.
5. Läheiset tietävät ja tuntevat kuinka lapsi reagoi uusiin asioihin, millainen päivä rutiinien tulee olla ja kuinka hänet saadaan rauhoittumaan. Kysy heiltä neuvoja.

Lapsen ja läheisen tunteet ja tuntemukset

1. Lapsi voi olla erittäin jännittynyt, ahdistunut ja peloissaan tullessaan itselle tuntemattomaan paikkaan. Lievennä lapsen stressiä, jotta hänellä olisi turvallinen olo.
2. Lapsi voi ilmaista ahdistusta esimerkiksi heijaamisella tai jäykistymisellä, nämä voi nähdä ulkoisesti Rauhoittele lasta ja ohjaa hänen ajatuksia muualle. Ahdistus voi helpottaa tämän avulla.
3. Rauhallinen tila, vanhempien läsnäolo ja lelut toimivat myös rauhoittavana tekijänä autismikirjon häiriöisillä lapsilla.
4. Tunteiden ilmaisu lapselle on vaikeaa. Käytä mittareita apunasi. esimerkiksi tunnemittaria. Tämä voi helpottaa lapsen tunteiden ilmaisua ja olotilaa.
5. Yleensä tunteiden näyttäminen voi olla erittäin heikkoa tai tunnetilan ääripäästä ääripäähän menoa. Selvitä läheiseltä, kuinka lapsi näyttää tunteensa ja kuinka lapsi toimii tunteita näyttäessään.
6. Kerro vanhemmille, ettei huonoja kysymyksiä ole ja aina saa kysyä, jos tulee kysymyksiä mieleen.
7. Vanhempien jännitystä ja stressiä tulee myös vähentää. Rauhoittele heitä.
8. Hoitajien vastuulla on vähentää stressiä, jota hoitoympäristö voi aiheuttaa vanhemmille ja lapselle. Vähentämällä hoitoympäristön aiheuttamaa stressiä tuetaan vanhempi-lapsisuhteen säilymistä.

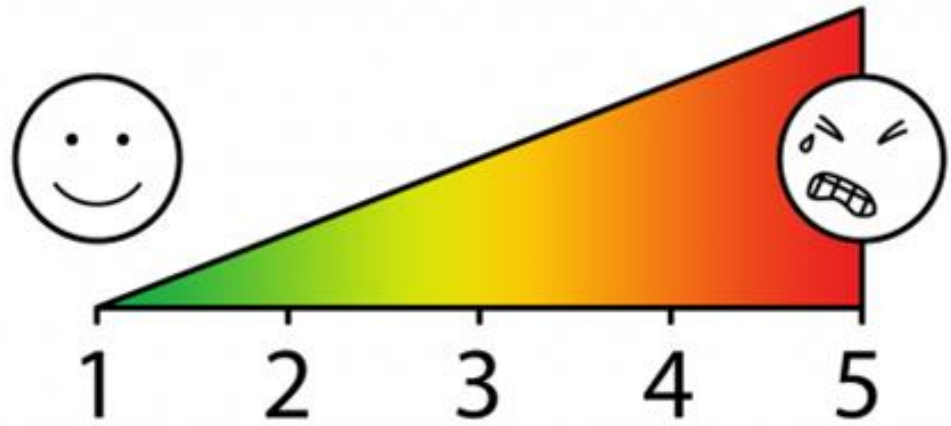
Kommunikointi keinot lapsen kanssa

1. Lapset ovat keskenään varsin erilaisia ja heidän kehitystasonsa, sosiaaliset taidot ja puheen kehitys voivat poiketa suuresti toisistaan.
2. Selvitä, kuinka lapsi kommunikoi. Parhaita asiantuntijoita ovat lapsi itse ja läheinen.
3. Käytä ilmaisuissasi eleitä, ilmeitä ja kuvia. Ota katsekontaktia lapseen ja läheiseen.
4. Puhu selkeästi, ymmärrettävästi, käytä jokapäiväisiä sanoja ja lapsen ikätasoistaan kieltä.
5. Pään nyökkäyksellä osoitat kiinnostusta tai halukkuutta kuunnella. Huomioi myös kehonkieleäsi.
6. Ole kärsivällinen, jos käytät kuvakommunikaatiota.
7. Selitä asian ydin lyhyesti. Rytmitä tilanteet kertomalla tilanteen kulku, sen alku, keskikohta, lopetus ja tapahtumat toiminnan jälkeen.
8. Kun puhut lapselle, on tärkeää, että läheinen on vieressä, tämä luo turvallisuuden tunnetta ja lapsi voi tarvittaessa kertoa vastauksen läheiselle, joka kertoo sen sinulle.
9. Anna lapselle aikaa ja tilaa viestinsä välittämiseen.
10. Kyllä ja ei vastauksien avulla lapsikin voi ilmaista mielipiteensä. Muotoile kysymyksesi niin että lapsi voi vastata niihin kyllä tai ei.
11. Läheiset tietävät lapsen rutiinit, kommunikointikeinoja ja toimintatapoja, joten voit rohkeasti kysyä apua heiltä.
12. Jos lapsi käyttää viittomakieltä, voit pyytää läheistä tulkkamaan, mitä haluat sanoa lapselle. Viittomakielen opetteluun menee paljon aikaa, mutta tarvittaessa leikkaussaliin liittyvää sanastoa voi harjoitella.

Mittareiden käyttö kommunikaatiossa

1. Käytä mittareita apunasi, saat tarkempaa tietoa lapsen kivuista, pelkotilasta ja muusta olotiloista, näin voit jatkaa toimintaasi huomioimalla annetun vastauksen.
2. Pohdi, mikä mittareista sopii lapselle, joka tulee leikkaukseen. Pohdi millä tasolla lapsi on.
3. Jos lapsi on voimakkaan tunteen vallassa, älä käytä mittareita, koska lapsi ei voi keskittyä niihin. Lapsi voi keskittyä vain yhteen asiaan kerrallaan.
4. Tunnekuvia käyttämällä lapsi voi ilmaista tunteensa osoittamalla, tämä on helppo tapa kommunikoida.
5. Lapsi ei välttämättä osaa kuvata kipua sanoin. Kipumittaria voidaan käyttää esimerkiksi kipulääkkeen lisäys tilanteessa.
6. Pelkomittarin avulla saadaan tietoon lapsen pelkotilan suuruutta, tämän kautta voidaan alkaa helpottaa lapsen oloa.
7. Jos lapsi on peloissaan, anna hänelle leikkaussaliin kotoa tuotu pehmolelu mukaan, jos se on vain mahdollista. Tämä voi luoda lapselle turvallisuuden tunnetta, kun oma tuttu esine on mukana.
8. Papunetin kuvatyöpankissa voit luoda omia kuvakommunikointi lauseita. Se on helppo käyttöinen ja sivulta löytyy sairaala sanastoa runsaasti. Sivuston avulla voidaan tehdä osastolle omia kuvakommunikointi tauluja.

<http://papunet.net/kuvatyokalu/fi>



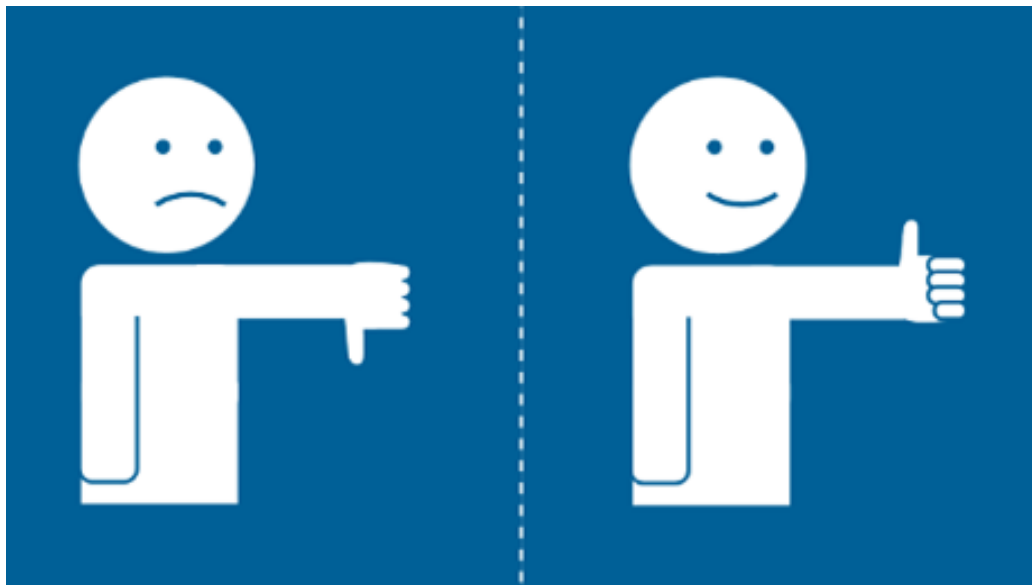
Kuvio 1. Kipumittari (Papunet)



Kuvio 2. Tunnemittari. (Papunet). 2018.



Kuvio 3. Pelkomittari. (Papunet)



Kyllä/ ei-kortit. (Papunet)

Lapsen kivun hoito

1. Lapsen kipukynnys voi olla hyvin korkea, eivätkä he osaa näyttää kipua. Käytä apunasi numeraalista tai kuvallista kipumittaria.
2. Toiset lapset sietävät kipua enemmän, kun taas jotkut eivät voi sietää edes koskettamista. Huomioi tämä koskettaessasi lasta.
3. Pohdi mittarin valinnassa, millä tasolla lapsi on.
4. Seuraa lapsen vointia ja olotilaa. Kiputilat voivat aiheuttaa ärtyisyyttä ja johtavat helposti haastavaan käyttäytymiseen. Kivun paikallistaminen ja siitä kertominen, voi olla avainhenkilölle vaikeaa. Siksi terveyden tilan tarkastaminen on syytä tehdä säännöllisesti.
5. Jos kipumittarin käyttö tuottaa vaikeuksia ennen leikkaussaliin menoa, kysy läheiseltä vaikuttaako lapsi jotenkin kivuliaalta tai onko hänen käytöksensä kivuliaisuuteen viittaavaa.
6. Käytä kipumittaria esimerkiksi kipulääkkeen lisäys tilanteessa.

Lapsen haastavan käytöksen kohtaaminen

1. Läheisten tulee kertoa lapselle ennakoon, mikä leikkaus on, mitä on tapahtumassa ja miksi näin tehdään, näin lapsi voi ennakoida tulevaa.
2. Pelottavaa asiaa tulee lähestyä ennakoiden, leikkaukseen tulosta ja itse leikkauksesta voidaan tehdä selkeät kuvakortit.
3. Kysy läheisiltä, kuinka lapsi näyttää tunteitaan ja ilmaisee itseään.
4. Vanhemmat tietävät mitä lapsi voi yrittää viestittää käytöksellään ja kuinka sinulla tulee toimia, kun lapsella on haastavaa käyttäytymistä. Kysy heiltä neuvoa.
5. Huomioi fyysinen etäisyys, lapsi voi olla tarkka omasta reviiristään. Kuinka lähestyt
6. Lapsi voi olla jännityksen ja pelon takia aggressiivinen, koska omat rutiinit ovat muuttuneet. Muutokset totutusta aiheuttavat usein haastavaa käyttäytymistä, mutta hyvä valmistautuminen muutokseen usein helpottaa tilannetta. Muutoskortti, sosiaaliset tarinat, selittäminen kuvin tai piirtämällä ovat hyviä keinoja muutoksen sietämiseen.
7. Lapsi voi olla turhautunut rutiinin muuttumisen tai ymmärryksen puutteesta. Selitä tarvittaessa asiat uudelleen.
8. Lapsi voi hakea huomiota esimerkiksi itseään vahingoittamalla. Huomioi lapsi keskusteluissa läheisten kanssa, pysy itse rauhallisena.
9. Raivokkuus voi loppua, kun asiasta ei tehdä suurta numeroa tai kiinnitetä liikaa huomiota.
10. Pelottavissa tilanteissa on hyvä tehdä esimerkiksi kuvatarina kuvakortteja käyttäen.

11. Huomioi, että lapsella voi olla aistihäiriöitä. Valo, äänet, hajut ja lämpötila voivat olla lapsesta ärsyttäviä, jolloin yksinkertainen siirtyminen eri tilaan voi sammuttaa haastavan käyttäytymisen.
12. Huomioi ympäristö. Ympäristöä ei pysty täysin hallitsemaan, mutta pienillä asioilla siihen voidaan vaikuttaa merkittävästi. Tällaisia pieniä asioita ovat esimerkiksi sälekaihtimet, tuuletin, aurinkolasit ja korvatulpat.
13. Vanhemmilta kannattaa kysyä toimintatapoja joita hoitajat voivat käyttää vanhempien ollessa poissa tilasta, jossa he ovat lapsen kanssa, esimerkkinä leikkaussali ja heräämö.
14. Kehu ja palkitse lapsi hyvästä käytöksestä, ilman palkitsevuutta työ on tuloksetonta. Palkitsevuus voi olla tarroja, makupaloja tai tyytyväisyyttä tehtyyn työhön, iloa onnistumisesta, turva omasta pärjäämisestä. Palkitsevuus vaihtelee eri elämäntilanteissa ja kehitysvaiheissa.